BUC RESSOURCES

AUTRES PERSONNES, AUTRES PENSEES, AUTRE INTEGRATION

Oser un accompagnement différent pour des personnes atteintes d'autisme

Mémoire

Diplôme Supérieur en Travail Social

Présenté par Michel THIAVILLE

Sous la direction de Jean-Luc VINCENT

Février 2005

SOMMAIRE

I) PROBLEMATIQUE ET DEMARCHE DE PENSEE : Page 03

II) A PROPOS DE L'AUTISME : Page 07

A) Un peu d'histoire :

a) Les origines de l'autisme : Page 07

b) La psychanalyse comme référence : Page 09

c) La recherche au service de l'autisme : Page 10

B) Définitions et signes cliniques : Page 12

C) Diagnostic : Nécessité et complexité : Page 13

D) Compréhensions multiples : Page 21

III) DE LA PERSONNE AUTISTE
A LA PERSONNE AUTISTE HANDICAPEE Page 26

A) La notion de handicap :
Evolution historique et textes de références. Page 26

B) De la maladie mentale au handicap mental :
Un nouveau point de vue législatif. Page 29

IV) A PROPOS DE L'INTEGRATION : Page 36

A) Naissance d'un concept : Page 36

B) Etude du sens : Page 39

a) L'approche livresque : Page 39

b) Questionnaire et approche de terrain : Page 51

V) VERS UNE AUTRE INTEGRATION : Page 65

A) Une autre pensée : Page 65

B) Vers de nouveaux outils : Page 66

a) Dynamique d'anticipation : Page 66

b) Dynamique d'information : Page 71

c) Dynamique de formation : Page 73

d) Dynamique d'action : Page 75

VI) POUR CONCLURE : Page 79

BIBLIOGRAPHIE : Page 82

ANNEXES :

« Nous ferions davantage de choses si nous en croyons moins d'impossibles »[1]

I – **PROBLEMATIQUE ET DEMARCHE DE PENSEE :**

Pendant onze ans d'accompagnement éducatif auprès de personnes atteintes d'autisme, dont cinq en qualité d'éducateur spécialisé et six en tant que chef de service éducatif, j'ai été amené à soutenir différents projets de création de structures.
Chacun de ces projets affirmait la nécessité d'un travail d'accompagnement de ces personnes vers un maximum d'autonomie et insistait sur l'importance d'un soutien articulant une réponse éducative, des soutiens psychologiques et une orientation de l'aide vers des capacités d'intégration des jeunes autistes en milieu ordinaire.

J'ai aussi, durant ces quelques années, suivi plusieurs formations à propos de l'autisme dans un souci pluri et interdisciplinaire afin d'améliorer mes connaissances et d'affiner ma conception de l'aide à ces personnes.

J'ai pu constater durant ces quatre dernières années que le thème de l'intégration de ces personnes dans le tissu social est devenu de plus en plus insistant cependant que la spécificité d'une telle démarche ne me semblait pas suffisamment abordée, tout ce passant comme si l'intégration des personnes autistes pouvait se faire par analogie à l'intégration de personnes porteuses d'autres handicaps plus fonctionnels, ce qui ne peut me satisfaire en tant que professionnel.

Les axes qui mobilisent principalement la pensée à ce sujet sont à l'heure actuelle celui de l'intégration scolaire et celui de l'intégration au travail ce qui est certes très

[1]Jean-Antoine-Nicolas de CARITAT Marquis de CONDORCET (1743 – 1794) Philosophe et homme politique :
Citation faite par le Professeur Magerotte G. lors du congrès international de Autisme Europe – Lisbonne du 14 au 16 novembre 2003.

important mais qui lorsque l'on se représente les divers niveaux de difficultés dont témoignent les personnes autistes est sans doute déjà très étriqué par rapport à la question de leur intégration sociale.

On peut d'ailleurs noter que malgré l'importance de cette question du lien entre les personnes autistes et leur environnement social, les créations de structures sont encore plus empreintes d'une conception protectrice et fermée, que d'une modélisation inter active certes plus idéale mais beaucoup plus complexe.

Cette observation est le point de départ de ma recherche. Elle exprime la vraie dimension de l'intégration des personnes autistes qui ne peuvent être pensées ni du point de vue de la dépendance ni du point de vue de l'indépendance, ni du point de vue de la l'hyper protection ni de celui de l'autonomie ordinaire et qui doivent mobiliser nos pensées pour faire s'articuler des dimensions qui pourraient apparaître comme contradictoires comme notamment celle de l'intégration et de la dépendance.

.J'interrogerai donc tout au long de cette réflexion les paradoxes que nous fait découvrir l'accompagnement des personnes autistes pour pouvoir envisager à partir de cet effort d'élaboration une autre pensée et d'autres actions relatives à leur intégration et à leur citoyenneté.

Dans un premier temps j'interrogerai le lien habituel entre école travail et intégration, qui à la faveur de la reconnaissance de l'autisme comme handicap à mobiliser certains parents, certaines associations et certains professionnels sur la question d'une éducation précoce et adaptée qui pourrait permettre la meilleure participation des enfants et jeunes autistes au dispositif existant.
Cette lutte contre le temps perdu, cette détermination à l'intégration en milieu ordinaire, cet effort d'adaptation des trajectoires de ces personnes à la norme tout en étant compréhensibles sont-elles suffisantes et ne témoignent t'elles pas de l'oubli de la réciprocité incontournable des pratiques d'intégrations réussies ? Telle sera ma question.

Dans un deuxième temps ma réflexion se tournera vers la temporalité de l'éducation, de l'évolution et de l'intégration des personnes autistes, qui sont chaque jour les témoins vivants de l'existence des processus d'évolution retardés, qui méritent que le milieu ordinaire accepte des croisements, des insertions qui s'écartent de l'habituel, référence à l'âge pour considérer le lien à la compétence et à la maturité.

Ma troisième préoccupation sera celle de la qualité de la réponse aux personnes autistes qui ne peut faire l'économie de la notion de handicap qui s'attache maintenant à leur identité.
Comment entrer cette nouvelle dimension de leur problématique dans la conception des réponses et des soutiens qui leurs sont adressés.
Comment introduire dans la pensée des stratégies d'intégration de ces personnes le corollaire de toute notion de handicap qui est celui de la limite qui impose à la personne et à son environnement des adaptations indispensables à l'inscription sociale et à la participation.

Enfin et de façon décisive nous verrons comment il est indispensable d'intégrer à toute dimension de pensée relative à l'autisme la dimension de particularité qui nous fait affirmer la nécessité d'un lien entre les personnes autistes et leur contexte social en même temps qu'il faut admettre des effets de modification incontournables des habitudes de rencontres pour que la relation soit praticable et réciproque.

Comment pour développer, pour d'autres personnes, une autre pensée et mettre en lumière une autre intégration qui au delà de l'incorporation ou de l'assimilation engage la réciprocité des adaptations, la confrontation des sensibilités, la conflictualisation des façons d'être jusque dans l'avènement d'une inscription sociale qui positionne l'opportunité d'être devant l'occasion de faire.

Pour développer ce propos nous évoquerons l'autisme d'un point de vue historique et théorique en retenant les grands mouvements et les grands courants qui viendront étayer notre recherche et notre pensée.

Ensuite un approfondissement concernant la notion d'intégration nous permettra de rapprocher les éléments d'une enquête des idées et conceptions qui ont traversé durant ces dernières années le champ social, le champ professionnel, l'éducation nationale et le secteur associatif.
Nous verrons comment actuellement la question de l'intégration et de l'inscription sociale des personnes autistes reste forte et mobilise de façon paradoxale les désirs, les idéaux, les sensibilités, les émotions jusqu'à venir ré - interroger les savoir-faire et les mises en pratique.

Enfin une dernière partie sera l'occasion d'exposer quelques outils au service d'une autre pensée pour l'intégration, si nous voulons que cette notion soit comme il se doit accessible à des personnes singulières et particulières.

Notre conclusion permettra d'envisager des prolongements à cette réflexion qui pour autant qu'elle s'attache à la reconnaissance et à l'inscription sociale d'êtres différents, pourrait trouver des échos au delà de la complexité de l'accompagnement des personnes autistes pour bien des entreprises de recadrage de l'intégration au profit des personnes porteuses de handicaps.

II – A PROPOS DE L'AUTISME :

A) Un peu d'histoire :

a) Les origines de l'autisme :

C'est en 1943, qu'un psychiatre d'origine autrichienne, Léo KANNER[2] utilisa pour la première fois le terme d'autiste, après avoir observé onze enfants autistes. Une autre personne, autrichienne également, Hans ASPERGER[3] utilisera des termes identiques sans jamais se concerter avec Léo KANNER.

Ces « pionniers », qui publièrent leurs études, en pleine guerre mondiale, Léo KANNER à Baltimore et Hans ASPERGER à Vienne, ont chacun contribué à identifier une entité clinique nouvelle, en choisissant le terme « autistique » pour décrire les manifestations observées. Leurs observations sont tellement complètes, notamment sur les comportements des personnes, qu'aujourd'hui encore leur démarche reste une référence.

Si Léo KANNER et Hans ASPERGER ont très certainement choisi ce terme « autistique » pour décrire le comportement de leurs patients, c'est en référence à « l'autisme » terme utilisé en psychiatrie et introduit par BLEULER[4] pour décrire un symptôme majeur de schizophrénie, état consistant en la perte de contact avec la réalité, la diminution des relations avec l'environnement, qui conduit la personne schizophrène

[2] Kanner L. Psychiatre autrichien qui émigre aux U.S.A. durant la seconde guerre mondiale. Ces études portes sur l'observation d'un groupe de 11 enfants depuis 1938.

[3] Asperger H. Psychiatre autrichien, publie en 1944 un ensemble de cas avec « psychopathie autistique », qu'il décrit comme présentant des signes proches de ceux évoqués par Kanner et en même temps très contrastés.
Le syndrome d'Asperger : un des troubles envahissants du développement, pouvant être considéré comme une forme d'autisme léger, sans retard mental associé et rendant compte essentiellement de ceux que certains nomment « autistes de haut niveau » dans l'idée d'un continuum allant des personnes sévèrement atteints avec de lourds déficits à des personnes de type Asperger.

[4] Bleuler psychiatre travaillant auprès d'adultes, c'est lui, qui le premier, utilisa ce terme d'autisme pour décrire un des symptômes majeurs de la schizophrénie.

à s'exclure de toute vie sociale dû à un repli sur soi ; d'où le terme « autisme » dérivé du grec « autos » qui signifie « soi-même ».

Il est important de situer le contexte dans lequel le terme « d'autisme » a été choisi et utilisé par Léo KANNER. Ainsi ce terme, choisi par Léo KANNER, désigne chez certains enfants observés, cet état très différent de ce qui était connu jusqu'alors. Il a permis à Léo KANNER de différencier ces onze enfants observés des autres, définis comme arriérés mentaux. Mais, par le choix de ce terme, l'autisme peut-être confondu avec la schizophrénie. La description clinique est parfois proche, ces deux maladies restent différentes. En effet l'autisme apparaît très tôt dans la petite enfance, la schizophrénie apparaît davantage durant la période de l'adolescence ou de l'entrée dans l'âge adulte.

Ce qui frappe le plus Léo KANNER peut se résumer par les traits suivants pour ces onze enfants :

- Un langage non communicatif.
- Une fascination pour les objets inanimés.
- Une incapacité de relation avec les parents.
- Une bonne mémoire automatique.
- Des parents intelligents, obsessifs et froids.

Les écrits sur les maladies mentales qui accompagnèrent la publication des travaux de Léo KANNER étaient presque tous exclusivement d'inspiration psychanalytique. En effet les thèses, selon lesquelles les enfants autistes seraient perturbés dans leurs toutes premières relations, en raison d'un rapport négatif à une mère distante et froide. Ces thèses ont fait oublié que dès leurs premières observations[5], Léo KANNER et Hans

[5] Kanner L. « Les troubles autistiques du contact affectif. » Neuropsychiatrie de l'enfance. Traduction française (1990). Pages de 38 à 84.
Asperger H. « Les psychopathes autistiques pendant l'enfance. » traduction française (1998) P.U.F. – Paris.

ASPERGER, avaient chacun de leur coté, évoqué le caractère potentiellement organique ou constitutif du trouble avec une notion de prédisposition.

Léo KANNER se questionne sur les causes possibles, notamment sur « un défaut d'équipement de l'enfant…, il faut croire qu'ils sont venus au monde avec une incapacité… ». Cependant il laisse entendre que les mères sont des personnes froides, voire robotisées et proviennent du milieu bourgeois. L'idée dominante fut celle selon laquelle l'autisme était le résultat d'un trouble de la relation dont l'origine est le lien mère – bébé, défectueux et conduisant ainsi l'enfant à se replier sur lui-même pour se protéger.

Avant Léo KANNER, la légende populaire évoquait que ces enfants dotés de caractéristiques étranges, étaient déposés par des fées et échangés avec des nouveaux-nés.
Autre exemple : Celui de Victor de l'Aveyron, décrit par Itard en 1779, ce recueil servira de base au film de François TRUFFAUT : « L'enfant sauvage ».
Dans les années cinquante, la psychanalyse prend son essor notamment aux Etats-Unis suite à l'immigration des intellectuels européens provoquée par la seconde guerre mondiale.

b) La psychanalyse comme référence :

Les théories de M. MALHER[6] et surtout Bruno BETTELHEIM[7] sur l'autisme connaissent un franc succès avec notamment son livre « La forteresse vide ». De ces théories, naîtra l'idée que les mères portaient en elle un « rejet inconscient » donné comme responsable des troubles de « l'enfant problème ». S'en suivra ensuite, une réplique à l'opposé d'un courant comportementaliste dont l'idée est de structurer l'environnement et développer la motivation.

[6] Malher M. « psychose infantile » Ed. Payot – Paris 1973.
[7] Bettelheim B. « La forteresse vide » Ed. Gallimard Paris – 1969 réédité en 1989.

c) La recherche au service de l'autisme :

C'est vers les années soixante dix que les investigations scientifiques augmentent et surtout viennent confirmer que la personnalité des parents ou le mode d'éducation ne sont pas à l'origine de l'autisme.
Durant cette décennie, les travaux de recherches se multiplient dans le secteur des sciences du comportement. Un accent particulier est mis sur le développement de l'individu, et donc au fil du temps, sur une comparaison entre un développement dit « normal » et un développement dit « pathologique ».
Le concept d'autisme évolue donc, de nouveaux travaux portent sur des observations systématiques des comportements observés et la recherche de leurs causes éventuelles, à travers des modèles de la biologie et de la psychologie. De nouvelles thèses, hypothèses voient le jour, mais qui n'ont pu actuellement donner un modèle précis.

Actuellement, le terme « d'autisme » est utilisé pour désigner un trouble du développement altérant essentiellement les interactions sociales et la communication, contraignant la personne à s'isoler, se mettre en retrait du monde, faute de moyens adaptés pour pouvoir communiquer de façon concrète . Parler « d'autisme » me semble plus adéquat que d'évoquer un « autisme infantile » comme j'ai pu le voir dans certains dossiers durant ma vie professionnelle, ou « autisme infantile précoce ».
Ces termes pourraient laisser penser que l'autisme est une maladie de l'enfance et que l'on pourrait ne plus être autiste à l'âge adulte.
Or bien que les évolutions soient possibles et multiples, et que certaines personnes soient atteintes d'un autisme léger, il faut garder à l'esprit que l'autisme est un syndrome qui, à des degrés différents, affecte la vie entière de la personne, au point qu'aujourd'hui on parle de handicap. En effet, des adultes autistes de bon niveau, de type ASPERGER, qui semblent avoir surmonté les symptômes très handicapants de leur enfance, se déclarent néanmoins toujours autistes, notamment dans la gestion de leurs relations interpersonnelles, dans leur mode de pensée, dans leurs perceptions

sensorielles, dans leurs émotions. (Temple GRANDIN, évoque toutes ces difficultés alors qu'elle a pu écrire un livre.)

« Je me souviens très bien comme j'étais frustrée à trois ans de ne pas pouvoir parler. Ce sentiment d'impuissance m'a souvent jetée dans des colères noires. Je comprenais ce qu'on me disait mais les mots ne sortaient pas de ma bouche. Je me rappelle avoir pensé qu'il fallait que je hurle puisque je n'avais pas d'autres moyens pour communiquer. Je piquais aussi des colères quand j'étais fatiguée ou stressée par un bruit important. Mon comportement ressemblait à un disjoncteur. Tout allait bien et puis, l'instant d'après, j'étais par terre en train de me débattre et de crier comme une tigresse furieuse ». [8]

[8] Grandin T. « Ma vie d'autiste » Ed. Odile Jacob – poche, la Flèche avril 1994 page 48.

B) Définitions et signes cliniques :

Les traits principaux décrits par Léo KANNER en 1943 dans la revue *Nervous Child* restent encore d'actualité. Ils sont d'ailleurs regroupés aujourd'hui dans les classifications internationales. On parle d'autisme de Kanner.
Il soulignait déjà la précocité des troubles (autisme infantile précoce), l'isolement social ou le retrait *(aloneness)*, le besoin d'immuabilité *(sameness)*, les comportements répétitifs et compulsifs, un langage atypique et avec quelque fois « des îlots d'aptitudes comme l'extraordinaire faculté de mémorisation. »

Selon Léo KANNER, le trouble le plus important est l'incapacité de ces onze enfants (huit garçons et trois filles âgés de moins de dix ans) à établir des relations normales avec les personnes et les situations. Les dires des familles de ces enfants, venaient conforter les observations de Léo KANNER, ceux-ci évoquant leur enfant comme « se suffisant à eux-mêmes », « parfaitement inconscient de tout ce qui l'entoure », « donnant l'impression d'une sagesse silencieuse », « échouant à développer une sociabilité normale ». Contrairement à la schizophrénie, le retrait constaté sur ces enfants, n'était pas une rupture déjà établie, mais bien un repli autistique dès le plus jeune âge. Ces observations ont permis à Léo KANNER d'écrire que « les enfants autistes sont venus au monde avec une incapacité innée à développer les contacts affectifs habituels avec les personnes, biologiquement prévues, de la même manière que d'autres enfants viennent au monde avec un handicap physique ou intellectuel ».

Léo KANNER se rend compte, lors de ses observations, que le besoin d'immuabilité est associé à l'impérieuse nécessité pour ces enfants de garder leur environnement quasi identique, ce qui conduit ces enfants à garder des routines quotidiennes monotones, par peur de tout changement. De même le langage reste au stade de la répétition, sous forme de combinaisons de mots entendus, stockés grâce à leur mémoire potentielle mais sans

avoir un message à délivrer. L'inversion du « tu » et du « je » démontre qu'ils ne s'approprient pas la phrase ou ne savent l'adapter à la situation.

A l'instar de Léo KANNER, Hans ASPERGER, en 1944, suggère également « l'existence d'une perturbation du contact à un niveau profond de l'instinct…» avec des difficultés de communication, d'adaptation au milieu social, avec quelque fois une grande capacité intellectuelle dans un domaine précis. Il note également la pauvreté du contact visuel, l'empathie et l'anticipation est quasiment impossible, et note des altérations au niveau des différentes communications.

Enfin en 1971, Léo KANNER rapporte dans un article le suivi des onze enfants autistes et de leur devenir. Il y souligne les évolutions qui vont de la détérioration à une adaptation professionnelle et sociale très limitée.

Léo KANNER évoque « personne n'a réussi à trouver un environnement thérapeutique, une méthode, un médicament qui aient apporté à tous les enfants autistes qui y ont été soumis, des résultats durables et une amélioration identique ou similaire… »[9]

C) Diagnostic : Nécessité et complexité :

Le diagnostic d'autisme repose aujourd'hui encore exclusivement sur des signes cliniques composant le syndrome. C'est pourquoi, dans les années quatre vingt, avec les avancées, la multiplication des recherches sur l'autisme, il a été obtenu un consensus international sur les caractéristiques afin de poser un diagnostic reconnu.

C'est ainsi que les définitions mettent en avant les altérations des interactions sociales réciproques, des anomalies de communication verbale (langage), sans minimiser des perturbations plus ou moins importantes des autres moyens de communication comme le regard, les mimiques, les gestes…Mais également le caractère restreint et répétitif des comportements, des activités et des pôles d'intérêt, notamment dans la quasi absence de jeu et d'imagination dans des activités qui se font bien souvent sous formes de stéréotypies gestuelles et verbales, ritualisées.

[9] D'après Tardy C. et Gepner B. « L'autisme3 Ed. Nathan université Collection 128 – mars 2003 page 14

Ces critères sont ceux des classifications internationales du DSM IV (1993), et le DSM IV R (2004).[10]

- **Altération profonde à légère du niveau intellectuel et hétérogénéité du fonctionnement cognitif.**

- Présence de **troubles du comportement** d'intensités et de fréquences variables : automutilations, hétéro agressivité, violence envers les objets, troubles alimentaires, troubles du comportement sexuel…..)

- **Altérations des interactions sociales** :
  Inadéquation ou non - utilisation des expressions corporelles, gestuelles et faciales dans les interactions sociales.
  Limitation ou absence d'échanges spontanés sociaux et relationnels.
  Manque de réciprocité ou réticence dans les échanges sociaux et émotionnels (fuite du regard, indifférence à la présence de l'autre…).
  Difficulté ou incapacité à entrer en relation de façon adaptée.
  Difficulté ou incapacité à intégrer les codes sociaux.

- **Altérations de la communication verbale et/ou de sa compréhension** absence, retard globale de langage, particularités (écholalie, stéréotypies, inversions pronominales, jargon, néologismes, langage idiosyncrasique) ou langage non fonctionnel (sons étranges, bruits complexes).
- **Altérations de la communication non - verbale et/ou de sa compréhension** : absence ou retard de langage non - verbal, utilisation de gestes bizarres sans signification adaptée. Non - intégration de la signification des gestes et expressions faciales.
- **Altérations des capacités d'imitation** : notamment dans les activités relationnelles, sociales et symboliques.
- **Altérations des réponses émotionnelles** : réactions émotionnelles excessives, inhibées et/ou inappropriées à la situation.
- **Altérations des réponses sensorielles** : visuelles, auditives, olfactives, gustative, tactiles et cinesthésiques.
- **Altérations de l'utilisation du corps** : comportements moteurs anormaux et/ou stéréotypés, maladresse et pauvreté des coordinations motrices.
- **Altérations de l'utilisation des objets** : Refus, manque d'intérêt pour les objets et leur utilisation ou intérêts atypiques envers certains objets ou leurs parties avec une utilisation inappropriée ou répétitive.
- **Difficultés d'adaptation aux changements** d'environnements, d'activités, d'habitudes ou de personnes.
- **Peurs et anxiétés inappropriées et/ou atypiques**.

[10] DSM IV et DSM IV R. Classification de l'association américaine de psychiatrie. (R. révisé).

- **Altérations du niveau d'activité** : état d'hyperactivité, de ralentissement ou d'apathie, constant ou périodique.[11]

De plus, parmi ces divers signes associés, sont fréquemment retrouvées des perturbations sensorielles, qui fluctuent suivant les personnes. Chez certains sujets la réaction à la douleur est tellement altérée, qu'ils ne réagissent pas à un choc très violent. Pour d'autres, le bruit, notamment l'imperceptible pour une personne dite normale, entraîne dans certains cas des troubles du comportement importants.
Je me souviens lorsque j'étais éducateur, un jeune adulte atteint d'autisme, réagissait violemment à certains bruits de la ville, alors qu'il aimait écouter la musique « la tête dans les enceintes ». Il effectuera des examens au CHU de TOURS[12], dans un service spécialisé dans le diagnostic de l'autisme, qui détectera une hyperacousie.

Il en va de même pour le contact tactile. L'intégration sensorielle semble perturbée chez toutes les personnes atteintes d'autisme, parfois dans un domaine précis, parfois dans plusieurs. La vision et l'audition semblent particulièrement sensibles et sont de véritables sur - handicaps au plan social pour la personne atteinte d'autisme.

Le retard mental et les déficits cognitifs sont associés à l'autisme dans bien des cas. L'idée que ces personnes soient considérées comme brillantes, notamment en raison de certaines compétences dans un ou deux domaines précis, ne s'applique pas à l'ensemble des personnes atteintes d'autisme, bien au contraire. Contrairement à ce que le cinéma (avec *Rain Man*) ou certaines publications pourraient laisser croire, la majorité des personnes autistes est sévèrement handicapée. Les personnes atteintes d'autisme souffrent d'un handicap global sévère du développement et la déficience mentale qui y est associée est, le plus souvent, profonde. (D'après Gloria LAXER)[13]. Seuls, à peine dix pour cent des personnes autistes seraient de haut niveau (données d'Autisme France).

[11] Travail effectué dans le cadre de l'élaboration du projet d'établissement d'un Foyer d'Accueil Médicalisé dans les Hauts de Seine, où j'ai travaillé en qualité de chef de service éducatif, en collaboration avec E. Beltran, psychologue clinicienne.
[12] Service dirigé par le Pr Sauvage et Dr Barthélemy CHU de Tours service psychiatrique infento-juvénil hôpital Bretonneau.
[13] Laxer G. Docteur ès Lettre, Maître de conférences à l'université de Saint –Etienne, anime de nombreuses formations sur l'autisme dans les établissements spécialisés, a publié plusieurs ouvrages sur l'autisme.

C’est pourquoi d’après l’ANDEM,[14] on peut définir l’autisme comme trouble global précoce et envahissant du développement.
Développement anormal ou déficient avec des perturbations caractéristiques des trois domaines suivants :

- Interactions sociales.
- Communications.
- Comportement restreint et répétitif.

Les premiers signes de l’autisme apparaissent avant l’âge de trois ans. Dans environ soixante dix pour cent des cas, les enfants présentent une déficience mentale moyenne ou sévère. Par ailleurs, environ un tiers d’entre eux sont épileptiques.

Comme nous l’avons vu, outre ces caractéristiques principales, les personnes autistes ont également bien souvent des crises d’angoisse, des troubles du sommeil ou de l’alimentation. Dans ces situations, ces personnes peuvent être prises de colères graves et avoir des attitudes agressives, y compris sur eux-mêmes (automutilations).

Nous pouvons donc présenter la personne autiste comme un individu :

- En retrait, ignorant les autres, refusant le contact ou le regard.
- Préférant les objets inanimés.
- Ne parlant pas ou ne disant que quelques mots sans expression.
- N’ayant pas ou peu d’activités spontanées, tout du moins réduite et souvent avec des stéréotypies.
- Ayant de nombreux troubles du comportement : (alimentaires, d’agressivité, troubles de l’humeur, signes d’angoisse…)

Ces troubles sont susceptibles d’évolution sur le plan social et il est possible d’enregistrer des progrès. Plus l’éducation est précoce, plus la personne sera sociable, autonome avec des troubles mieux maîtrisés.

[14] A.N.D.E.M. Agence Nationale pour le Développement de l’Evaluation Médicale.

Ces troubles se rencontrent dans toutes les races, chez tous les peuples et dans toutes les classes sociales. Ils entraînent pour la personne handicapée et sa famille, de véritables souffrances qui bouleversent réellement la vie d'une famille.

- **Les causes de la maladie :**

Les causes de l'autisme ne sont pas, à ce jour, totalement élucidées. Dans les années cinquante, le courant psychanalytique jugeait que de mauvaises relations entre l'enfant et les parents et plus particulièrement la mère pouvait en être la cause. Cette approche, utilisée par la psychiatrie française, qui a culpabilisé les familles, n'est plus défendue maintenant. Elle a laissé place à une palette très variée de recherches autour de la génétique, biochimie entre autres…

La communauté scientifique internationale et L'OMS[15] décrivent l'autisme comme un trouble du développement du cerveau pendant sa période de maturation qui entraîne : (d'après les classifications du DSM IV[16] établi par l'OMS et du CIM 10[17] outil venant des USA).

- **Des troubles du spectre autistique :**

L'autisme n'est pas une entité nosographique simple et le concept d'autisme permet de désigner des personnes différentes sur le plan du comportement. Poser un diagnostic d'autisme revient donc à faire une liste de signes, les plus prononcés qui se rapproche le plus des trois perturbations principales : Déficits ou limitations dans les interactions sociales, dans les communications verbales et non verbales, à travers les jeux, activités diverses et intérêts.

[15] O.M.S. Organisation Mondiale de la Santé.
[16] DSM IV Op. Cit.
[17] C.I.M. 10 Classifications Internationales des Maladies.

Nous pourrions dire qu'il existe autant d'autisme, que de personnes diagnostiquées autistes. En effet, l'expression et la sévérité des signes comportementaux sont très variables en fonction des personnes. C'est pour cela que l'on parle de spectre autistique. Face à ces diversités, la communauté scientifique reste encore en désaccord pour savoir s'il faut restreindre la définition de l'autisme aux premières observations de Léo KANNER ou s'il faut regrouper toutes les personnes dont les troubles sont apparentés à la catégorie des TED (Troubles envahissants du Développement).
Les catégories, mêmes imparfaites ou limitées, sont utiles pour les professionnels, elles n'exclus pas les sous-catégories qui viennent affiner un diagnostic.
Durant ma vie professionnelle, j'ai pu dans les dossiers des jeunes et adultes que j'ai accompagnés, suivant l'époque où le diagnostic avait été posé, constaté que différents termes étaient utilisés : Autisme de Kanner, Autisme atypique, Autisme précoce…etc.
Ainsi pour justifier cette dernière partie théorique, je vous propose de vous présenter deux cas différents, qui pour autant avaient dans leur diagnostic la notion de TED (Troubles Envahissants du Développement).

M. est présenté par ses parents comme un enfant dont les babillages ne sont jamais apparus, le langage non plus. C'était un enfant silencieux, maintenant adulte, il utilise quelques vocalises qui nécessitent une bonne connaissance de sa personne pour déchiffrer ses demandes. Tout petit, il semblait préférer sa chambre en solitaire plus que les réunions de famille. Il ne sollicitait personne. Très tôt ses parents nous disaient qu'il ne regardait personne, toujours un regard dans le vague, même au moment du biberon. Vers un ou deux ans, les balancements apparaîtront et se succéderont en alternance avec une fascination pour un petit piano. Il lui arrivait de « jouer » avec les lumières en les allumant pour les regarder fixement durant des temps indéfinis. A ce jour les jeux ont évolué, il s'occupe maintenant à claquer ses doigts en répétant inlassablement des syllabes incompréhensibles (tita,tita…). Par contre, M. a un équilibre extraordinaire, il saute des escaliers quatre par quatre, fait de la bicyclette, du roller ou du patin à glace. Il lui arrive de sortir à peine habillé en hiver et fermer sa chemise et son blouson complètement en été. Il réagit au bruit en se bouchant les oreilles et en grinçant des dents.

M. est une personne autiste typique dont ses signes principaux, apparus de façon précoce, nous rappelle la triade autistique : Une altération importante de la communication verbale, une déficience certaine dans les interactions sociales, une utilisation restreinte des objets et de façon stéréotypée sans oublier les problèmes sensoriels.

Lorsque je fais sa connaissance, E. travaille en CAT (Centre d'Aide par le Travail). E. a été scolarisé, il ira jusqu'en troisième et fera même un passage en BEP. Toutefois il fera à plusieurs reprises en bilan psychologique pour raisons d'inadaptation et d'intégration difficile au collège, particulièrement lors des travaux en groupe. A chaque fois, les examens psychologiques retiennent de lui qu'il est introverti, mais coopérant. Il ne regarde que très peu son interlocuteur, et lorsqu'il s'exprime le ton est monocorde. Ce n'est jamais lui qui débute une conversation, et lorsque cela existe, l'échange est restreint et se solde souvent par une ou deux phrases.
E. a effectué plusieurs tests d'intelligence, ses performances sont au dessus de la moyenne particulièrement en géométrie. IL a une excellente mémoire visuelle, il se repérera très vite dans le métro et dès l'adolescence sera capable de partir de Paris pour rejoindre ses parents dans leur maison de campagne en Picardie. Par contre, je l'ai vu attendre un temps indéfini devant l'entrée de la gare, parce qu'il y avait une influence importante de voyageurs. Il prendra bien souvent le dernier train pour rejoindre ses parents. Depuis son plus jeune âge, E. est une personne solitaire, passionnée de livres, il n'a pas de copain et l'essai d'une troupe de théâtre s'est soldé par un échec.

Après une enfance avec des signes relativement discrets sur le plan comportemental, mais très spécifiques d'un autisme de haut niveau, le syndrome d'Asperger, E. est dépisté que tardivement, cela en raison de bonnes acquisitions intellectuelles et un « vernis de surface » dans les relations sociales. Mais la période de troisième et de BEP, moment de l'adolescence, a augmenté ses difficultés d'interactions sociales et l'a mis très vite en difficulté alors que sur le plan intellectuel il aurait pu très certainement suivre sa scolarité.

Son tableau clinique entre néanmoins dans les troubles de ce qui est appelé par les scientifiques, le spectre autistique.

Ces deux présentations succinctes illustrent bien la diversité des personnes ayant pour point commun des troubles envahissants du développement. L'un avec autisme « classique » de type Kanner, l'autre avec des compétences cognitives réelles, de type Asperger. Ces deux personnes, de par leur parcours, nous démontrent que tout diagnostic doit être étayé et faire appel à des évaluations pluridisciplinaires.

- **La prévalence des troubles :**

La prévalence se définit par le nombre de cas d'autisme par rapport à la population mondiale, et est obtenue à partir de recherches épidémiologiques qui sont menées sur un échantillon important de population, dans différents pays, de races et ethnies différentes. Les chiffres sont donc scientifiquement valables, il faut toutefois relativiser les résultats qui varient selon les sources très certainement dues à l'autisme pensé comme syndrome à facettes multiples. C'est très certainement pour cette raison, que les résultats sont donnés sous forme de tranches plus ou moins importantes.

Ainsi, d'après Autisme France et Sésame Autisme, l'incidence de l'autisme est de trente cinq à quarante enfants pour dix mille naissances pour les formes d'autisme typique, de Kanner. Mais si l'on considère l'ensemble des troubles du spectre autistique, on compte alors soixante à quatre vingt personnes atteintes pour dix mille naissances. Ceci donne pour la population française une prévalence comprise entre trente mille et quatre vingt mille personnes atteintes d'autisme, suivant la définition qui est retenue. Le sexe ratio est de trois à quatre garçons pour une fille. Enfin il semblerait que les filles soient plus sévèrement touchées que les garçons, avec une déficience intellectuelle plus importante.

D) Compréhensions multiples :

Bien que les explications psychanalytiques se soient modifiées, j'ai le sentiment qu'il existe encore dans les habitudes humaines la question du « pourquoi notre enfant est-il autiste ? », ou « qu'est-ce qui a provoqué l'autisme de notre enfant ? »

L'arrivée d'un enfant porteur d'un handicap dans une famille est toujours source de culpabilité, et peut-être plus lorsque les explications sont minimes ou supposées.

Actuellement, il existe un accord scientifique pour affirmer que l'autisme est dû à des troubles du développement du système nerveux. Cependant bien que décrit depuis soixante ans, Léo KANNER posait dans les années cinquante déjà la question d'un dysfonctionnement cérébral, force est de reconnaître que le syndrome autistique reste dans bien des cas une énigme sur le plan étiologique. (C'est-à-dire sur le plan du pourquoi, de la cause, de l'origine).

Les avancées scientifiques en épidémiologie, en génétique, en neurobiologie ou en neuropsychologie ont permis de mettre en évidence des facteurs à risque. La difficulté réside à démontrer qu'une recherche est scientifique si elle s'applique à l'ensemble d'une population. C'est bien là le problème, les recherches actuelles évoluent autour d'un spectre, il devient donc très difficile que tel élément de recherche puisse se confirmer pour l'ensemble des troubles autistiques. A ce jour la communauté scientifique s'accorde à dire qu'il n'existe certainement pas une cause unique responsable de l'autisme. L'autisme n'est pas une maladie mais un syndrome. Il est donc plus raisonnable d'évoquer des facteurs à risque plutôt que de parler d'étiologie stricto sensu. De même des facteurs génétiques sont découverts grâce aux avancées scientifiques, mais ne permettent pas de poser un diagnostic génétique de l'autisme.

D'après Carole TARDY et Bruno GEPNER « … les pistes de recherches actuelles les plus avancées proposent donc de parler de l'autisme comme un syndrome d'origine « multigénique » et « pluri-factorielle », avec association d'un ou plusieurs gènes et de facteur d'environnement, sans oublier les facteurs du « hasard » que l'on néglige trop souvent… ».[18]

[18] Tardy C. et Gepner B. Op. Cit. Pages de 70 à 100.

- **Les facteurs génétiques :**

Comme je l'ai évoqué précédemment, Léo KANNER, lui-même a suggéré des recherches génétiques dans les années cinquante où il pose : « … l'existence d'un trouble constitutionnel ou génétique de l'autisme ayant pour conséquence un défaut de relation entre l'enfant et le monde environnant… ».
Depuis, des études ont confirmé partiellement qu'il existait un déterminisme génétique. Il s'agit notamment de recherches sur les jumeaux. (Etude de RUTTER et FOLSTEIN Anglo-saxons en 1977) qui démontrait les points suivants :

- Dans le cas de jumeaux monozygotes (même œuf) : si un des jumeaux est atteint, il existe 82% de risque pour que le second soit aussi atteint d'autisme.
- Dans le cas de jumeaux dizygotes (œuf différent) : si un des jumeaux est atteint, il existe 10% de risque pour que le second soit également atteint d'autisme.

Cette étude des jumeaux, a orienté la recherche vers la génétique, car nous savons que les jumeaux monozygotes ont leur patrimoine génétique identique, alors que les jumeaux dizygotes n'ont que 50% de leur patrimoine identique, comme les frères et sœurs d'une fratrie. De même, les études familiales montrent que dans une famille où il y a un enfant autiste, le risque pour les frères et sœurs d'avoir un enfant autiste est environ de quatre à cinq pour cent. Il existe d'autres arguments pour défendre la nécessité de recherche génétique, le fait que l'autisme soit associé à des pathologies chromosomiques comme le syndrome de l'X fragile, maladie masculine qui s'exprime notamment par un retard mental et des troubles du comportement, ou la sclérose tubéreuse de Bourneville, maladie neurodégénérative, identifiée sur le plan génétique qui se traduit également par des troubles du comportement et l'absence de langage.
Pour autant, si l'on est maintenant certain que des facteurs génétiques sont en cause dans l'autisme, dans l'état actuel des recherches, les gènes responsables ne sont pas encore identifiés. Toute la difficulté est de définir s'il s'agit d'un ou des gènes qui favoriseraient le syndrome autistique, ou si ces gènes seraient défectueux et associés entre eux ou avec d'autres facteurs environnementaux favorisant la « naissance » du spectre autistique. D'après l'INSERM, il pourrait exister de deux ou trois à une

vingtaine de gènes défaillants responsables partiellement des traits autistiques. Certaines erreurs génétiques seraient impliquées dans les dysfonctionnements des étapes cruciales du développement du cerveau.
L'idée en arrière plan d'une explication génétique, permettrait à long terme de croire à un traitement possible.

- **Les facteurs environnementaux :**

- **Les Facteurs anté - conceptionnels :**

Certaines études se sont orientées vers des femmes ayant été exposées dans le cadre de leur travail à des produits toxiques, comme le benzène, avant la conception de l'enfant. En l'état actuel des recherches, il n'est pas possible de déterminer comment ont pu agir ces agents chimiques, sur les cellules reproductrices des femmes notamment. Actuellement, les études biologiques s'orientent vers certains facteurs à risque, autour de l'hypo ou hyperthyroïdie mais également suite à une fausse couche ou une dépression maternelle au cours d'une grossesse ultérieure.

- **Les facteurs anténatals :**

La contamination de la mère par des virus, comme la rubéole, pendant la grossesse, pourrait augmenter les risques d'autisme chez un enfant.

- **Les facteurs autour de la naissance (périnatals) :**

La souffrance du nouveau-né, ayant obligé une mise sous couveuse, semble plus fréquente chez les enfants atteints d'autisme. Pour étant, il est difficile de faire ce lien systématiquement. De même un parallèle est fait pour les enfants prématurés. Cela ne veut pas dire que tous les enfants prématurés sont ou seront autistes, mais on observe dans certains cas un rapport entre autisme et naissance prématurée. Elles semblent plus fréquentes.

- **Les facteurs postnatals :**

Certains virus comme l'herpès ou la rougeole semblent impliqués dans certains cas d'autisme. Il est possible qu'il existe des carences affectives et éducatives qui seraient des facteurs qui développeraient des syndromes autistiques, comme les enfants en pouponnière ou orphelinat en Roumanie. Ces situations développeraient des troubles du développement et du comportement proches de l'autisme selon OMS.

- **Les dernières recherches sur le cerveau :**

Une équipe de psychiatres et de neurologues français a annoncé, dans le numéro « Nature Neurosciences » du mois d'août dernier, la découverte d'une importante anomalie dans le fonctionnement cérébral des personnes atteintes d'autisme. En effet, selon ces chercheurs, certaines personnes autistes seraient incapables de reconnaître la voix humaine. C'est en utilisant le principe de l'Imagerie par Résonance Magnétique (IRM) que les chercheurs ont pu observer la partie du cerveau irriguée lorsque celui-ci était sollicité par la voix humaine ou d'autres sons. Ces études ont été réalisées en comparant l'activité cérébrale de cinq personnes autistes à huit personnes saines.

L'activité cérébrale a été enregistrée alors que les chercheurs diffusaient des séquences sonores alternant voix humaines (paroles, cris, rires, pleurs, chants) et d'autres types de sons non vocaux (cris d'animaux, bruits de cloches, d'instruments de musique, de moteurs d'automobiles…etc.)
Les résultats obtenus mettent en évidence, chez les personnes autistes, une absence d'activation de l'aire cérébrale située dans la région temporale supérieure, spécifique de la perception de la voix. Alors que chez les personnes saines, les aires cérébrales activées sont exactement les mêmes, qu'il s'agisse d'une voix humaine ou d'un son artificiel non humain.

Ces chercheurs ont rappelé que de précédentes études avaient démontré qu'il existait un trouble de perception dans le domaine visuel. Il en serait de même, pour certaines personnes atteintes d'autisme, pour la perception dans le domaine auditif.

Face à ces dernières découvertes, il est nécessaire, d'après ces chercheurs, de dépister le plus tôt possible les premiers signes qui peuvent laisser supposer l'existence d'anomalies du développement cérébral. La question du diagnostic est de nouveau posée et ce, dès le premier âge, afin de développer une prise en charge adaptée et précoce.

Afin de conclure cette première partie, nous pouvons dire que l'autisme est depuis quelques années largement évoqué à travers des colloques, des manifestations d'associations de parents, soutenues par les médias et certains mécénats. Les recherches biologiques, neurobiologiques, génétiques, sans oublier les facteurs environnementaux ont permis de faire évoluer les définitions de l'autisme d'une part, mais surtout de mieux comprendre ce handicap d'autre part. Cette amélioration a permis aux familles de demander, plus fermement quelque fois, une prise en charge plus adaptée aux professionnels. Ces derniers, ont dû avec le temps, réadapter leur pratique et développer une dimension pluridisciplinaire plus importante.

Une étape notoire sera la reconnaissance de l'autisme comme handicap mental, en 1996, ce qui nous amène dès à présent, afin de parfaire notre recherche, à nous intéresser à la notion du handicap.

III) DE LA PERSONNE AUTISTE A LA PERSONNE AUTISTE HANDICAPEE

A) La notion de handicap :
Evolution historique et textes de références.

C'est sous l'angle de la réparation des conséquences des blessures de guerre que la collectivité publique française a commencé à se préoccuper des conséquences du handicap. C'est dans cet esprit, que Louis XIV créa l'Institution des Invalides pour héberger les vétérans de guerre, devenus inaptes au travail.
Plus récemment, en 1919, le ministre des anciens combattants met en place un barème d'évaluation des handicaps subis par les victimes de la première guerre mondiale, de manière à déterminer le montant de leur pension d'invalidité. Ce barème a été utilisé jusqu'en 1993 comme référence pour l'évaluation du niveau d'invalidité, y compris pour les invalides civils.

A la fin du XIX ième siècle, dans une même logique de réparation, la loi de 1898 sur les accidents du travail met à la charge de l'employeur une assurance spécifique permettant le versement d'une indemnisation au titre des infirmités acquises dans le cadre du travail.

Hormis ce cas particulier, les pouvoirs publics ne se préoccupent que très tardivement des infirmes civils. Dans le cadre de la loi 1905 sur l'assistance aux vieillards, infirmes et incurables, les infirmes ont vocation à être accueillis, sans distinction d'âge ou de handicap, dans des hospices ou asiles.

La politique du handicap se construit progressivement au cours du XX ième siècle par des innovations nombreuses mais dispersées, allant de l'assistance aux infirmes, loi Cordonnier du 05 août 1949, au reclassement professionnel, loi du 23 novembre 1957, dans lequel apparaît pour la première fois le terme de « travailleur handicapé ».
Parallèlement, la création de la Sécurité Sociale en 1945 permet d'assurer l'ensemble des salariés contre les conséquences de maladie et d'accidents.

C'est la Loi n° 75-534 du 30 juin 1975, d'orientation en faveur des personnes handicapées, qui pose les principes généraux constituant, de nos jours, le cadre juridique de la protection des personnes handicapées en rendant obligatoires les principes suivants :

- Prévention et dépistage des handicaps.
- Obligation éducative pour les enfants et adolescents handicapés.
- Accès des personnes handicapées aux institutions ouvertes à tout citoyen, et maintien à chaque fois que cela est possible dans un cadre ordinaire de travail et/ou de vie.

La définition du handicap…
(Le handicap au sens de l'OMS : la CIH)[19]

Le Britannique Philip WOOD a introduit à partir de 1980 une définition de l'handicap comme conséquence des maladies sur la personne, en les analysant selon trois plans :

- la déficience, correspondant à l'altération d'une structure ou d'une fonction psychologique, physiologique ou anatomique.
- L'incapacité, qui est une réduction partielle ou totale de la capacité d'accomplir de façon normale une activité.
- Le désavantage, conséquence de la déficience ou de l'incapacité sur les conditions d'insertion sociale, scolaire ou professionnelle. Le désavantage est la résultante de l'interaction entre la personne porteuse de déficience ou d'incapacité et l'environnement. Son importance est étroitement liée à la qualité de l'environnement, qui peut soit le minimiser, soit l'amplifier.[20]

[19] C.I.H. : Classification Internationale des Handicaps.
[20] D'après « Trajectoires sociales et inégalités – Recherche sur les conditions de vie ». Coordonné par F. BOUCHAYER. Ed. érès Cahors 1994 – pages 141 à 145.

- **Quelques chiffres…**

Les sources de recensement des personnes handicapées sont diverses, et prennent en compte différents critères :

- Selon l'enquête décennale de l'INSEE, en 2001, concernant toutes les tranches d'âges de la population, 5,5 millions de personnes déclarent un handicap ou une gêne dans la vie quotidienne, et 1,8 million un handicap sévère restreignant significativement leur autonomie.
- Selon une enquête réalisée auprès d'un échantillon de demandeurs de la carte d'invalidité, en 1995, 2,4 millions de personnes présentent un handicap sévère entraînant un taux d'incapacité de 80% et plus.
- 125 500 enfants et 196 900 adultes sont accueillis dans des établissements médico-sociaux pour personnes handicapées au 1er janvier 1998.

Afin d'établir pour la première fois en France une estimation détaillée des personnes touchées par les divers types de handicaps, y compris liés à l'âge, L'INSEE a lancé en 1998 l'enquête HID (Handicaps – Incapacités – Dépendance) auprès des personnes vivant à domicile et hébergées dans les établissements spécialisés.

B) De la maladie mentale au handicap mental : Un nouveau point de vue législatif.

La mobilisation des associations de parents d'autistes sur le plan de la recherche a certainement fait évolué les espoirs et par conséquent les exigences des familles sur le plan de l'éducation, alors que la personne atteinte d'autisme était, il y a vingt ans, considérée comme inéducable.

Pour faire évoluer cette idée, les associations ont bousculé le législateur et ont permis notamment de modifier le statut de l'autisme, de maladie mentale à handicap mental.

Les Lois de 1975 :

Loi 75-534 du 30 juin 1975 :
Loi d'orientation en faveur des personnes handicapées.
Prévention, dépistage soin et éducation…

Loi 75-535 du 30 juin 1975 :
Loi relative aux institutions sociales et médico-sociales.

Les spécialistes en législation sociale s'accordent tous pour dire que la loi du 31 décembre 1970, portant sur la réforme hospitalière, a jeté les bases d'un secteur social et médico-social autonome.
Les prémices de ces lois remontent donc en 1970, année où s'élabore le VIè Plan (1971 – 1975) qui prévoit notamment une extension importante du secteur médico-social. C'est à cette époque que se crée un Comité Interministériel pour les personnes handicapées.

« … Il se passe alors quelque chose d'amusant. Marie-Madeleine DIENESCH est Secrétaire d'Etat à l'Action Sociale et, au Conseil des Ministres, où l'on parle de la défense nationale, de rénovation des chantiers navals ou de commerce avec la Chine, elle demande, chaque fois la parole et elle dit : « Et les handicapés ? ». Un jour, le Président Pompidou éclate. Il lui dit : « Chère amie, vous allez me préparer une loi, mais une loi qui règle tous les problèmes, mais tous. Je ne veux plus entendre parler des handicapés au Conseil des ministres ! ».[21] *Marie-Madeleine DIENESCH « passera » commande auprès de René LENOIR.*[22]

Trois grands principes viennent construire la loi de 1975.

Le premier est de permettre une autonomie du secteur social et médico-social en coupant « le cordon ombilical » qui le liait au champ hospitalier. Tout en maintenant une certaine polyvalence et donc la possibilité de dispenser des prestations de soins qui s'inscrivent dans une cohérence de prise en charge globale. Les établissements comme les hospices publics auront un délai par exemple de dix ans pour définir leur mission soit en établissements sociaux ou médico-sociaux, soit en unités de soins relevant pleinement des missions conférées au service public hospitalier.

Le deuxième principe est une volonté d'unifier un ensemble vaste et varié dont le point commun est de s'adresser « à des publics fragilisés ».

Enfin le troisième principe se résume par le mot « souplesse » caractéristique venant en contrepoint du seul dispositif tangible de régulation représenté par le nouveau régime des autorisations. Le rapport de l'I.G.A.S. de l'époque évoquait lors de l'examen du projet de loi en 1975, « … Tous s'accordent à reconnaître que la diversité des problèmes

[21] Anecdote évènementielle d'après le livre « Rénover l'action sociale et médico-sociale – Histoire d'une refondation » Ed. DUNOD J.F. BAUDURET et M. JAEGER Paris 2002 – page 28.
[22] René LENOIR : Nommé lors du VI ième plan, Directeur Général de la Famille, de la Vieillesse et de l'Aide Sociale. Il devient Secrétaire Général du Comité interministériel pour les personnes handicapées et va s'impliquer dans la construction d'une loi annoncée par la loi hospitalière.

à traiter nécessite de laisser place à la créativité, à la capacité d'initiative dans un secteur où les organismes privés gèrent plus de 80% des activités… ».[23]

En conclusion ces deux lois viendront baliser le secteur médico-social et poseront les principes de droit à l'éducation, aux loisirs et au travail pour les personnes handicapées d'une part, et organiseront le secteur en officialisant le type de prise en charge et d'établissement ou services pour enfants, adolescents et adultes handicapés d'autre part.

Circulaire 89-09 du 18 mai 1989 :
Maintien des adultes handicapés dans les établissements d'éducation spéciale (Amendement CRETON).

Dans les années quatre vingt, il existe une réelle difficulté pour les personnes handicapées, qui atteignent l'âge adulte, de trouver une réponse de prise en charge dans un établissement médico-social ou médicalisé. Michel CRETON acteur, oeuvrera dans ce sens, pour permettre aux personnes handicapées de vingt ans et plus d'être maintenus en établissement spécialisé jusqu'à l'âge de vingt cinq ans.

Circulaire 91-304 du 18 novembre 1991 :
Relative à la scolarisation des enfants handicapés à l'école primaire.
Les CLIS :[24]

Les associations de parents se sont mobilisées pour défendre la notion d'intégration en milieu ordinaire. Cette notion commence, d'après ces familles, par l'école, lieu obligatoire pour tout enfant. Cet accès reste pour les familles le plus important et nécessaire pour une intégration plus aisée dans la vie.

[23] I.G.A.S. : Inspection Générale des Affaires Sociales. « Bilan d'application de la Loi du 30 juin 1975 sur les institutions sociales et médico-sociales » Rapport N° 95 155, décembre 1995 – Tome 1 page 10.
[24] C.L.I.S. : Classe d'Intégration Scolaire.

Circulaire VEIL AS/EN 95-12 du 27 avril 1995 :
Relative à la prise en charge thérapeutique, pédagogique et éducative et à l'insertion sociale des enfants, adolescents et adultes autistes.

Avant la création de cette circulaire, Simone VEIL, alors Ministre de la Santé et de l'Action Sociale demande un état des lieux sur l'autisme.
Pourtant au vu des chiffres, le nombre de personnes atteintes d'autisme n'est pas l'handicap le plus important en France. Toutefois on dit qu'ils sont devenus un « problème de société ». Ce phénomène est certainement dû à une mobilisation très importante des familles, qui ont su interpeler les médias et quelques mécènes comme la Fondation de France ou la Fondation France Télécom.
Cette circulaire naîtra donc d'un état des lieux très précis, effectué avec de nombreux partenaires :

- Le rapport de l'I.G.A.S. n° 94-099 sur la prise en charge des enfants et adolescents autistes d'octobre 1994
- Le rapport de L'A.N.D.E.M.[25] en novembre 1994, précise la définition de l'autisme, son taux de prévalence et d'incidence et évalue les différentes prises en charge existantes.
- Un troisième rapport, paru en janvier 1995, élaboré par un groupe d'experts dirigé par la Direction de l'Action Sociale, qui propose des actions afin d'améliorer l'accueil des adultes autistes.

Outre le fait que cette circulaire s'inspire directement des rapports de ces trois commissions, le Ministère s'est concerté également avec les organisations représentatives des professionnels sanitaires et médico-sociaux du secteur mais également des représentants des familles d'autistes.

Cette circulaire rétablissait le sujet autiste comme sujet de droit, rappelant que les institutions de chacun des trois concernés, L'éducation Nationale, la Santé, le Social et

[25] A.N.D.E.M. : Agence Nationale pour le Développement de l'Evaluation Médicale.

médico-social, devaient articuler leurs ressources pour les personnes autistes quel que soit leur âge. Cette « circulaire VEIL » établie avec des professionnels, des administrateurs et des familles, donnait aussi « un mode d'emploi » pour une mise en place d'un travail de complémentarité à travers un plateau technique de soins, d'éducation et de socialisation pour tous, à travers un réseau d'institutions adaptées à l'autisme. Elle reconnaissait également la nécessité de moyens financiers supplémentaires, pour créer de nouvelles places d'accueil, mais aussi pour rendre possibles des prises en charge plus « actives, plus spécialisées ou expérimentales ».

Suite à cette circulaire, en février 1996, toujours sous la pression des familles, pour notamment imposer aux instituts médico-sociaux que nul désistement n'était acceptable, l'Assemblée Nationale, sous l'impulsion du Député de la Loire CHOSSY, vote une loi qui désigne l'autisme comme un « handicap ».
Pour la première fois dans la législation française et tout particulièrement dans le secteur médico-social, d'une loi Cadre d'un aspect généraliste, nous avions une circulaire détaillée et précise en 1995 et une loi en 1996.

Mais comme pour toute position, un revers de médaille est possible : A trop vouloir prouver, on finit par instaurer des doutes… Une interprétation quelque peu perverse, est devenue possible. En effet le terme ambigu « l'autisme est un handicap » a permis à certains de clamer que « l'autisme n'est pas une maladie » ce qui, à mon sens n'a guère d'intérêt. Professionnel du secteur, je fus régulièrement confronté par la difficulté d'instaurer un partenariat avec le secteur sanitaire pour permettre un séjour de rupture à un jeune adulte autiste lors de troubles importants du comportement. Cette loi a, dans certains cas, eu un effet d'exclusion pour des enfants, adolescents mais surtout adultes autistes du secteur sanitaire psychiatrique. A l'inverse, des familles, « en quête de normalité à outrance » proclament que désormais, de par la loi, légalement que l'autisme n'est pas une maladie, et que les personnes autistes n'ont besoin que de prise en charge éducative.

La Loi 96-1076 du 11 décembre 1996 :
Modifiant la Loi 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales et tendant à assurer une prise en charge adaptée de l'autisme.

Avec cette loi, les personnes autistes peuvent maintenant bénéficier des dispositions de la loi de 1975 et leur donne accès officiellement au dispositif médico-social.[26]

La Loi n° 2002-2 du 02 janvier 2002 :
Loi de rénovation du secteur social et médico-social.

Cette loi a été souvent présentée comme un texte réformant la loi du 30 juin 1975 relative aux institutions. Il en est tout autre en réalité.[27] Cette loi est établie sur une idée nouvelle : L'Usager au centre du dispositif et l'organisation de sa prise en charge. L'autisme y est évoqué, comme handicap rare, important, nécessitant une prise en charge spécifique auprès notamment d'établissements expérimentaux.

En énumérant les textes législatifs principaux, liés à l'autisme, il est intéressant de constater que la mobilisation des associations de parents d'autistes a obligé le législateur à prendre en compte ce handicap en lui donnant une place reconnue par les textes et en développant des moyens nécessaires. Dans ce sens, il me paraissait intéressant de développer la loi de juin 1975, la circulaire de 1995 et la loi de 1996 afin de démontrer l'évolution dans la prise en charge des personnes autistes qui repose sur une logique « oeucuménique » dépassant l'opposition entre le « tout thérapeutique » et le « tout éducatif et pédagogique ».

[26] La « Loi sur l'autisme » a finalement été adoptée le 11 décembre, après avoir été corrigée par le Sénat en juin. Les dernières corrections : « … handicap résultant du syndrome autistique… » Tendent à calmer les querelles idéologiques, mais elles confirment l'inquiétude quant aux restrictions budgétaires. Une référence « … aux moyens disponibles … » a été rajoutée.

[27] Dominique GILLOT, alors Secrétaire d'Etat à la Santé et aux Handicapés, lors de sa présentation du projet de loi à l'Assemblée Nationale, le 31 janvier 2001, a parlé de « refondation ».
D'après le livre de J.F. BAUDURET et M. JAEGER « Rénover l'action sociale et médico-sociale – Histoire d'une refondation ». Ed. DUNOT – Paris 2002 – page 4.

L’une des principales lignes de force de la circulaire de 1995, est de proposer que la personne atteinte d’autisme, soit prise en charge dans sa globalité par une équipe réellement pluridisciplinaire, s’appuyant sur des pratiques pédagogiques, éducatives, soignantes et socialisantes.

Ainsi quelle que soit la nature juridique de la structure ou du service, la prise en charge des personnes atteintes d’autisme doit dans tous les cas, intégrer ces quatre composantes.

IV) A PROPOS DE L'INTEGRATION :

A) Naissance d'un concept :

Avant de développer le concept d'intégration, il me parait utile, dès à présent, de passer par quelques rappels historiques quant à cette notion, qui dans la plupart des ouvrages, est couplée à celle d'insertion.
Il est intéressant de se demander si cette équivalence, conférée par le langage courant, est fondée ou si au contraire elle soulève des questions intéressantes.

Pour nous tous, et plus particulièrement, pour les travailleurs sociaux, la notion d'insertion a mobilisé les consciences, à partir de la préoccupation sociale, qui s'est exprimée lors de la mise en place du R.M.I.[28]

François MITTERAND, candidat à l'élection présidentielle de 1988, a annoncé, dans sa lettre à tous les Français, qu'il demanderait « au prochain gouvernement qu'un revenu minimum soit attribué »… « Peu importe le nom qui lui sera donné, revenu minimum d'insertion, revenu minimum garanti… » L'important étant de pouvoir garantir un minimum pour vivre **et** pour rester socialement inscrit à ceux qui n'avaient rien ou trop peu. C'est le Gouvernement de Michel ROCARD, fin 1988, qui présentera une loi « relative au revenu minimum », déposée en octobre 1988 sous l'intitulé « en urgence déclarée ».

D'un point de vue philosophique, une nouvelle approche était donc lancée et allait « embrasée » la pensée sociale. Il ne pouvait plus s'agir, en matière d'aide sociale de se satisfaire de mesures d'assistance propres à permettre la subsistance des plus démunis au sein d'une société abondante et de consommation, mais il allait falloir attacher immanquablement à l'idée de moyens, de subsistances celle d'inscription sociale.

[28] R.M.I. Revenu Minimum d'Insertion.

Au-delà du dispositif légal, la question de l'insertion allait projeter toutes les pensées sociales et éducatives vers celle de l'identité citoyenne, fondamentalement bidimensionnelle : C'est-à-dire, appuyés sur des moyens minimums et une participation sociale.

Au fil des mois allait donc s'amorcer le souci d'une démarche articulant à la notion d'assistance, les notions de prévention, de soutien, d'intégration, de sorte qu'au-delà d'une position palliative à une situation de défavorisé, le législateur envisage une action constructive d'une position citoyenne de la ressource **et** du lien. Le dispositif légal allait associer ressource et identité pour promouvoir l'intégration citoyenne. Dans cette mouvance s'inscrit l'Education Nationale qui devient un maillon principal de l'intégration républicaine et engage derrière elle, les différents mouvements associatifs, qui ont pour objet le champ social.

En ce qui me concerne, je fus particulièrement sensible à ce dispositif et à la question de l'intégration et de l'insertion. En effet la pleine dimension de « l'être social » me semblait enfin abordée et devoir alors être étendue aux personnes en difficulté, handicapées ou inadaptées. La question de l'appartenance à un tissu social qui tout à la fois le constitue et le qualifie, devenait central dans ma conception de l'aide. Nous notons de plus qu'à cette époque, étaient révisées les annexes XXIV, avec les décrets 89 – 789 du 27 octobre 1989 et la circulaire du 30 octobre 1989 pour les annexes 24 bis et ter, et le décret 88 – 423 et la circulaire 8809 du 22 avril 1988 pour les annexes quater et quinquiès[29]et qui avec ses textes, allait s'inscrire noir sur blanc l'enjeu d'intégration.

L'article 2 *« … Elle tend à assurer l'intégration dans les différents domaines de la vie, la formation générale et professionnelle … »*

[29] Les annexes XXIV s'adressent aux établissements accueillants des enfants ou adolescents présentant des déficiences intellectuelles ou inadaptées.
Les annexes XXIV bis s'adressant aux établissements accueillants des enfants ou adolescents présentant une déficience motrice.
Les annexes XXIV ter s'adressant aux établissements accueillants des enfants ou adolescents polyhandicapés.
Les annexes XXIV quater s'adressant aux établissements accueillants des enfants ou adolescents déficients sensoriels.
Les annexes XXIV quinquiès s'adressant aux établissements accueillants des enfants ou adolescents déficients visuels.

Le pas était enfin franchi, de la notion d'insertion sociale nous passions à la notion d'intégration, qui attache aux pratiques de soin et d'éducation, une conception totale de l'individu, qui ne peut faire l'économie de son **Lien** avec ses divers environnements.

Aujourd'hui lorsque j'écris ces lignes, mon souci est de réfléchir à la façon dont on peut et dont on doit, encore rapprocher cette conception de la prise en charge des personnes atteintes d'autisme.

En effet, je m'aperçois que si les idées et les pensées ont fait leur chemin, il n'est pas aisé d'appliquer à la particularité des personnes atteintes d'autisme la notion d'intégration au sens de l'effectivité d'un lien d'inscription et de participation sociale.
La réponse est certainement dans la prise en compte d'un double mouvement de pensée quant aux processus intégratifs des personnes autistes qui renverrait plus à imaginer que l'offre aux personnes autistes serait d'un accès à **« intégrons-nous »** qu'à une injonction **« intègre-toi »**.

B) Etudes du sens :

a) L'approche livresque :

L'étymologie du mot *« intégration »*, nous renvoie à *« l'opération par laquelle l'individu s'incorpore à un groupe »*.[30] Ceci par extension du sens mathématique donné à **intégrer** en même temps qu'à **intégral** et qui renvoi au rapport d'un élément à un ensemble.

L'étymologie d'intégration nous amène donc à un lien immédiat avec l'incorporation et la problématique d'appartenance à un corps. Ce qui s'annonce comme éminemment complexe lorsqu'il s'agit comme pour nous, de penser au regard des autistes, la question du lien, la question de l'attachement, la question du corps, la question du collectif. Au sens où le lien d'appartenance est toute à la fois l'appui au développement et le point de blocage de ces personnes, qui entretiennent à la dimension du singulier parmi les autres un rapport de souffrance.

Nous notons donc dès à présent, que la question de l'intégration prend pour les personnes autistes, dès son origine, une dimension très délicate puisqu'il s'agit, si nous voulons les soutenir dans un processus d'appartenance, tout à la fois, de les inscrire parmi les autres et de les protéger des autres du fait de leur crainte permanente d'un rapport intersubjectif envahissant.

Il s'agit en quelque sorte de parier sur l'accès possible pour la personne autiste à une position d'être reliée non aliénante. C'est-à-dire à une capacité d'éprouver au sein d'un collectif un sentiment d'être permanent et capable de rencontre. La rencontre étant toute à la fois expérience vivante de soi et de l'autre et non pas comme au sens pathologique mis à l'épreuve mortifère de soi ou de l'autre.

[30] D'après « LE ROBERT Dictionnaire historique de la langue française » sous la direction de Alain REY page 1854, 1855.

A partir de cela, la notion d'intégration devient à propos des personnes autistes, une problématique de rencontre et s'impose comme mouvement immanquablement lié à la réciprocité.
En effet, la notion de rencontre rapprochée de celle d'autonomie nous oblige à une autre forme de pensée, qui suppose qu'à la démarche d'intégration s'inscrive constitutionnellement celle de modification tant de l'**Accueillant** que de L'**Accueilli**.

Par extension d'une compréhension mathématique, l'incorporation de l'accueilli à l'ensemble s'impose comme événement modificateur du nombre d'éléments **et** des relations entre les éléments. L'intégration n'est donc plus seulement un mouvement, mais elle s'impose comme un processus qui au-delà des effets, d'entrée se prolongera à chaque fois que le rapport entre l'intégré et l'intégrant imposera à l'ensemble une « économie »[31] nouvelle.

Au-delà des combinaisons habituelles, entre compétences et adaptabilités, que l'on relie toujours la capacité à être intégrable, le présupposé relatif à l'intégration ne sera plus l'adaptation immédiate, mais l'objectif d'un équilibre de rencontre possible à moyen terme entre l'intégré et l'intégrant.

Les questions de la réciprocité et de la modification seront donc deux incontournables de la pensée relative à l'intégration.

- Jusqu'où peut-on concevoir la modification des accueillants, pour qu'il s'agisse bien, lors de l'intégration, d'une dynamique d'incorporation et non d'un phénomène de déstabilisation ou disparition totale ou partielle du dispositif d'origine ?

- Jusqu'où doit-on exiger de l'intégrant des adaptations, qui lui permettent d'entrer avec ses difficultés et sa différence, dans le cadre structurant et nécessaire du préexistant qu'il se doit de prendre en compte ?

[31] Economie : compris au sens psychologique comme mode de fonctionnement du processus.

- Comment mobiliser tant l'accueillant que l'accueilli quant aux effets de rencontres qui en tant que changement ne manqueront pas de faire surgir des résistances ou pour le moins des réticences ?
- Comment procéder à des évaluations régulières de la dynamique d'intégration, du processus de rencontre de sorte qu'au-delà de l'éphémère du protocole de rentrée, puisse fonctionner la temporalité d'un processus d'échange et « d'amélioration » de l'intégré ?

- Comment ouvrir culturellement cette notion d'intégration à l'articulation avec de l'inattendu, de l'inhabituel voire peut-être même de l'impossible, certes non définitif, mais cependant pris en compte pour réinventer un autre projet, d'autres objectifs, d'autres modalités ?

- Comment au-delà de la noble intention, articuler l'intégration à un ensemble de moyens, d'actions et de réflexions, qui vont s'imposer pour autant, que toute intégration ne peut se développer que sur la base de son protocole d'accompagnement et d'évaluation ?

- **Jusqu'où l'intégration ?**

Aujourd'hui, l'intégration de la personne handicapée est systématiquement « reliée » à l'acquisition d'une autonomie. Mais ne serions-nous pas en train d'oublier que cette intégration ne dépend pas uniquement du niveau d'autonomie de la personne handicapée mais également de l'aménagement de l'environnement d'accueil. Autrement dit, la société s'adapte-t-elle suffisamment et n'exige-t-elle pas trop que les personnes handicapées s'adaptent coûte que coûte ?

Ne faudrait-il pas pour créer un système autre pour une authentique participation sociale des personnes handicapées et plus adaptée encore aux personnes atteintes d'autisme, afin de leurs permettrent une véritable accessibilité spatiale et physique, professionnelle, culturelle et sociale ?

J'ai connu dans ma pratique, la période de la prise en charge exclusivement institutionnelle, qui s'inscrivait depuis des décennies par une histoire du secteur issu des hospices religieux ou des colonies pénitentiaires durant la seconde guerre mondiale. Cette logique institutionnelle a permis à l'Etat, par délégation aux associations de professionnels et plus massivement de parents d'enfants handicapés, de « ventiler » les différentes populations et de créer des lieux spécifiques. Il est à noter que cette distribution, fut largement soutenu par les associations de parents qui craignaient, et qui craignent encore, de voir leurs enfants livrés à une société parfois sauvage à leur égard et plus particulièrement lorsque ces familles ne seraient plus là. Cette institutionnalisation, voulu comme cadre protecteur pour des personnes fragiles, a son revers de médaille, un certain recul vis-à-vis de leur citoyenneté, voire une certaine opposition inconsciente au statut d'adulte.

Le problème majeur, me semble-t-il, qui se pose aujourd'hui pour des personnes handicapées, plus encore pour les personnes atteintes d'autisme, porte sur l'aspect relationnel.

« …Aujourd'hui, le point faible de la vie institutionnelle, c'est qu'elle est impropre, voire incompatible avec l'intégration sociale et une vie ; bref, l'établissement peut représenter un surhandicap ! Vivre normalement, c'est nouer des relations et avoir accès à une certaine vie sociale… »[32]

Fin des années quatre vingt, le discours du « tout intégration » a progressivement remplacé sur le « tout institution ». Là encore il faut rester attentif afin de ne pas tomber dans un travers où l'intégration « doit se faire à tout prix ». Car en effet, sans que le secteur médico-social en soit là, la volonté d'intégration peut créer des difficultés extrêmes auxquelles les citoyens / travailleurs sociaux doivent être attentifs.

J'ai connu un jeune adulte autiste, de bon niveau, qui était capable de travailler à temps plein en C.A.T.[33] et utiliser le transport en commun qui reliait son foyer à son lieu de travail. Poussé par une intégration, qui évoluée positivement, cette personne a pu accéder à un appartement en H.L.M.[34] D'un foyer hyper protecteur, il est passé à un habitat ordinaire où il ne trouvait aucune relation sociale. Ce projet fut vite abandonné et modifié vers un appartement collectif.

On s'est hâtivement fixé comme objectif une insertion sociale réussie, le fait de pouvoir occuper un logement autonome en ville, sans prendre en compte très précisément les capacités sociales de la personne.

« … Les personnes handicapées risquent donc de se retrouver défavorisées parmi les défavorisées, acculées par une intégration forcée, à un statut de pauvreté, habitant des immeubles en Z.U.P[35], et risquant de devenir les proies faciles de prédateurs en tout genre… »[36]

---

[32] Jean René LOUBAT Lien Social numéro 675 « Pour la participation sociale des personnes handicapées » le 28 août 2003.
[33] C.A.T. Centre d'Aide par le Travail.
[34] H.L.M. Habitation à Loyer Modéré.
[35] Z.U.P. Zone Urbaine Prioritaire.
[36] Jean René LOUBAT op.cit.

Durant longtemps les concepts d'intégration et insertion sociale étaient source de conflits entre les favorables à cette idée et ceux qui en doutaient. L'insertion, d'après le ROBERT[37], « …faire entrer dans un ensemble… » Paraît moins ambitieuse et surtout orientée sous l'angle professionnel ou à la vie domestique. L'intégration doit permettre la participation sociale, qui doit s'adapter à la personne. Les façons de participer socialement pouvant être variées : Sociales, relationnelles, culturelles, professionnelles…

L'insertion semble toujours accolée à l'autonomie de la personne. Dans tous les projets d'accompagnement que j'ai soutenu, vu, créé, le terme d'autonomie a toujours était omniprésent. Mais l'autonomie est-elle nécessairement si fondamentale pour participer socialement ?

En matière d'autonomie, nous-mêmes sommes-nous si autonomes que cela ? La complexité croissante de notre société fait de nous, des citoyens de plus en plus dépendants, tributaires de nos ustensiles ménagers, de l'informatique, des réparateurs immédiats, des transports en commun… etc. Une personne qui découvre la région parisienne et utilise pour la première fois le métro, a intérêt à avoir une capacité cognitive sans faille.

La participation sociale ne peut se résumer à l'accessibilité matérielle, elle n'en constitue qu'une condition. Il est important de mettre l'accent sur une connaissance des modes de communication et de relation, ce qui fait défaut particulièrement aux personnes atteintes d'autisme. Les C.A.T. ne demandent plus uniquement aux I.M.Pro[38] un apprentissage technique, ils leurs demandent d'accentuer la découverte sociale autour de la communication et la relation. Une des premières exigences des C.A.T. est que chaque travailleur handicapé doit être autonome dans les transports en commun pour se rendre à son travail. Se présenter, être parmi un groupe, discuter, constituent des variétés de compétences essentielles pour une véritable participation sociale.

[37] LE ROBERT op. Cit.
[38] I.M.Pro. Institut Médico - Professionnel.

La participation sociale peut se décliner en plusieurs sphères : la première serait celle des parents, c'est-à-dire avec lesquels nous avons des lieux de dépendance biologique et affective, auxquels s'ajoutent les amis, les autres sphères représentant, différents domaines comme le travail, la culture, l'économique, le publique…etc. Tous ces domaines ont des points communs plus ou moins accessibles comme les soins, la reconnaissance, les modes d'expression…etc. Donc, participer socialement c'est avoir la possibilité d'accéder à ces domaines.

Lorsque l'on veut intégrer une personne atteinte d'autisme, il est important de se poser les questions suivantes :

- Cette personne a-t-elle accès aux soins, en a-t-elle l'information, et est-elle adaptée pour elle ?
- A-t-elle accès aux droits ordinaires de tout citoyen ?
- A-t-elle des relations extérieures ?
- Peut-elle les rencontrer facilement ?
- A-t-elle des connaissances, des amis qui acceptent sa différence…

La liste serait encore longue et infinie, mais chaque travailleur social, qui est avant tout un citoyen, se doit de se questionner avant d'entamer une intégration, afin de l'adapter au mieux à la personne.

« … La participation sociale des personnes en situation d'handicap nécessite l'articulation de trois niveaux :

- Celui du choix politique de non discrimination, choix devant s'inscrire dans les déclarations, les lois et les fonctionnements institutionnels et professionnels du pays.
- Celui d'une action positive visant à agir sur l'environnement afin de le rendre accessible ou négociable.
- Celui d'un mode d'accompagnement professionnel veillant au respect des droits des personnes, visant à assurer des prestations complémentaires indispensables,

améliorant chaque fois que possible les compétences de la personne ou les interfaces entre celle-ci et son environnement… »[39]

- **Les personnes handicapées mentales et l'intégration en milieu ordinaire :**

- **Propos culturels :**

L'intégration en milieu ordinaire commence par des relations, qui se créent dans un voisinage restreint. Il faut partager un même territoire, qui permet d'instaurer des rencontres.
Un établissement au cœur d'un quartier, est très vite repéré. Cette désignation prend sa place dans un contexte précis, où le handicap est d'emblé identifié à une institution spécialisée, qui accueille des individus « anormaux », incapables d'une vie autonome, et, pour cette raison, seront toujours accompagnés par des personnes spécialisées.

En venant habiter, dans un quartier ou au cœur d'une ville, ou plus restreint dans un immeuble, les personnes handicapées franchissent une sorte de ligne de séparation, territoriale mais également symbolique entre le « monde ordinaire » et celui de « l'handicap ». La présence de ces personnes, dans ce cas, peut troubler les équilibres dans un même territoire.[40]
Pour diminuer « ces troubles », les relations des personnes handicapées avec la population de la ville, du quartier ou de l'immeuble sont alors étroitement contrôlées par des professionnels du secteur médico-social très présents.

Cette perspective sur l'intégration en milieu ordinaire prend appui sur la notion de rite et de séquence de passage selon Van Gennep.[41]
La séquence de passage se compose de trois stades successifs :

[39] Jean René LOUBAT op. Cit.
[40] J'ai travaillé comme chef de service éducatif dans un Foyer d'Accueil Médicalisé (F.A.M.) implanté dans un quartier résidentiel de la banlieue ouest. Avant l'ouverture de cet établissement, de nombreuses pétitions ont été signées par peur que les résidants viennent troubler l'équilibre de ce quartier. Après l'ouverture, il nous aura fallu deux années pour être reconnu comme maison du quartier, grâce notamment à notre participation à la fête de quartier, l'organisation de journées portes ouvertes…etc.
[41] D'après les cahiers du CTNERHI – Van Gennep A. « Les rites de passage » Ed. Picard - Paris 1981 pages 31 à 57.

- La séparation.
- Le seuil ou la marge.
- L'agrégation.

▪ **La séparation :**

Le stade de séparation a cours dans les institutions en charge des personnes. Elle passe par la définition de critère d'autonomie et par des procédures spécifiques d'apprentissage, de telle sorte que la personne puisse un jour quitter le milieu. Cette séquence est spécifique au « monde spécialisé » et elle est inscrite dans le temps. Dans l'établissement, ces critères sont codifiés au sein d'un dossier, qui permet une base d'évaluation pour la COTOREP[42], et ainsi définir le type de suivi nécessaire pour permettre à des personnes handicapées de vivre en milieu ordinaire.

Ces critères sont classés en quatre catégories :

- Autonomie matérielle (capable de vivre en appartement seul ou à plusieurs, prise en charge de l'entretien courant des lieux ou accompagnement éducatif.)
- Autonomie financière et administrative (gestion du budget, connaissance des formulaires ou aide partielle ou complète.)
- Autonomie de déplacement, bilan professionnel (changement dans le travail, accès à une formation professionnelle.)
- Autonomie sociale (relations de voisinage, occupation du temps libre, loisirs…)

Ce dossier permet également d'établir un accompagnement socio-éducatif et de proposer des actions précises pour un suivi en milieu ordinaire.

L'intérêt de ces dossiers est de permettre aux équipes accompagnantes, d'orienter l'apprentissage au sein de l'institution, de codifier les critères et procédures de séparation en articulant au mieux les représentations de la personne et celles du milieu vers lequel elle est orientée.

[42] COTOREP : Commission Technique et d'Orientation pour le Reclassement professionnel.

- **L’agrégation :**

Le stade d’agrégation a pour lieu le monde ordinaire. Les relations qui se mettent en place sont agencées en fonction des contextes sociaux qui organisent et limitent l’expérience sociale des personnes. En orientant les personnes handicapées dans leurs relations avec l’autre, ces contextes, leurs fournissent des principes et des critères de nature à permettre l’agrégation des personnes en situation de passage. (Permettre d’appartenir à un tout).

Entre ces deux stades, il existe la situation de marge. Elle devient effective dès le moment où les liens qui rattachent l’individu à son statut de départ, l’établissement spécialisé, sont rompus. Cette séparation est fragile, difficile, car la personne handicapée entre dans une situation qui échappe complètement à l’établissement spécialisé. Elle ne sera considérée comme réussie, que si les capacités de la personne handicapée lui permettent d’assurer son autonomie sans générer de perturbation dans le voisinage qui pourrait la mettre en danger.

C’est pourquoi la solution adoptée par l’établissement spécialisé réside dans la mise en place d’un accompagnement socio-éducatif, en vue d’aider les personnes à faire face à cette situation nouvelle. Cet accompagnement concerne les démarches administratives et la gestion de la vie courante des personnes en traitant le cas échéant les incidents de voisinage.

Si l’on considère l’enchaînement de la séquence de passage, l’accompagnement n’apparaît-il pas comme une réponse paradoxale ?
Il maintient une sorte d’attachement au statut de départ, alors qu’il est visé un passage vers l’acquisition d’un nouveau statut.

Dans cette situation, l'agrégation ne se pose pas. La personne handicapée reste alors dans une situation intermédiaire. Elle n'est plus vraiment dans le monde spécialisé, mais elle n'est pas non plus dans le monde ordinaire. Dans cette mesure où ces situations s'institutionnalisent, elle devient la référence de vie en milieu ordinaire. Les murs de l'établissement n'existe plus, mais la différence sociale entre normaux et handicapés demeure comme cadre dans les relations de la vie courante, et n'amène pas vers une certaine exclusion.
Cette situation est d'autant plus vraie, dès lors que l'on envisage une certaine intégration, en milieu ordinaire, pour une personne atteinte d'autisme.

- **Intégration des personnes handicapées :**

- **Une priorité nationale :**

Priorité nationale du quinquennat de Jacques CHIRAC, le Président de la république avait défini lors de son discours du 14 juillet 2002, l'insertion des personnes handicapées comme l'un des trois grands chantiers, aux côtés de la sécurité routière et de la lutte contre le cancer. 2003 fut proclamée « L'année européenne des personnes handicapées » et du dixième anniversaire de l'adoption par les Nations Unies des règles pour l'égalisation des chances des personnes handicapées.

Nous l'avons vu, la loi d'orientation de juin 1975, est considérée comme fondatrice en matière de solidarité nationale, à l'égard des personnes handicapées, en créant des droits, services, prestations et reconnaissances de structures spécialisées. Cette loi a ensuite été complétée pour faciliter l'accès aux personnes handicapées au travail, à l'éducation, aux lieux publics et avec notamment l'affirmation à un droit à compensation (Loi de modernisation sociale du 17 janvier 2002.) Cette compensation consiste en la mise à disposition d'aides techniques, humaines et financières en faveur des personnes handicapées. Cette loi a également instauré un Conseil National

Consultatif des Personnes Handicapées (C.N.C.P.H.)[43] ainsi que des conseils départementaux. (C.D.C.P.H.)

Leurs Missions sont :

- D'assurer la participation des personnes handicapées à l'élaboration et à la mise en œuvre des politiques les concernant.
- De veiller aux bonnes conditions d'exercice de la fonction de coordination des C.D.C.P.H.
- D'évaluer la situation matérielle, morale, et financière des personnes handicapées.
- De présenter toutes propositions nécessaires à la prise en charge des personnes handicapées.

[43] Le C.N.C.P.H. créé par la loi d'orientation de 1975, se trouve renouvelé en application de deux dispositions des lois du 17 janvier et 04 mars 2002.
Ce conseil comprend 65 membres, dont des représentants du Parlement, des collectivités locales, d'organismes de protection sociale et de recherche, des associations de familles ou de personnes handicapées.

b) Questionnaire et approche de terrain :

Afin de développer le concept d'intégration, il me paraissait intéressant d'utiliser la méthode du questionnaire. J'ai volontairement utilisé les mêmes questions quel que soit le public interrogé, afin de comparer les attentes et les priorités de chaque public.

Initialement, j'ai dirigé ce travail vers :

- Les familles et amis des personnes atteintes d'autisme.
- Les professionnels du secteur médico-social.
- Les étudiants du secteur médico-social.

J'ai donc envoyé au total cent vingt questionnaires, équitablement répartis en soixante questionnaires à des parents ou amis de personnes atteintes d'autisme, soixante questionnaires aux professionnels et étudiants.

Connaissant plusieurs établissements en région parisienne, j'ai contacté trois structures différentes en demandant aux responsables des établissements de bien vouloir distribuer ce questionnaire aux familles et aux professionnels de la structure.

Il s'agissait :

- D'un Institut Médico Educatif (I.M.E.).

- D’une structure regroupant un Centre d’Aide par le Travail (C.A.T.) et d’un Centre d’Activités de Jour (C.A.J.).
- D’un Foyer de Jour.

Ces trois structures accueillent des enfants, adolescents ou adultes autistes, leur prise en charge est différente. L’I.M.E. oriente son travail vers les apprentissages et l’intégration scolaire, le C.A.J. / C.A.T. développe la notion de travail en développant un concept commercial pour le C.A.T. et des activités à visées éducatives et occupationnelles pour le C.A.J., le Foyer de Jour oriente son accompagnement à travers des ateliers occupationnels et concrets.

- **Etude de la première partie :**

J’ai reçu globalement cinquante neuf questionnaires répartis de la manière suivante :

- 42 questionnaires venant de parents et amis de personnes atteintes d’autisme.
- 16 venant de professionnels du secteur médico-social.
- 1 venant d’une personne autiste de haut niveau travaillant en C.A.T.
- 0 venant d’étudiant du secteur médico-social.

Soit un total de 49% des envois.

Parmi les familles ayant rempli ce questionnaire, 27 sont des femmes, soit 64% de la catégorie étudiée, et 15 sont des hommes ce qui représente un peu plus de 35% de la catégorie. Toutes les personnes ayant répondu, se retrouvent dans la catégorie 51 ans et plus, et de très large majorité (plus de 95%) des familles dont les personnes handicapées sont en établissement pour adultes. (40 questionnaires sur 42.)
Le peu de réponses des familles dont les enfants se trouvent en I.M.E. peut s’expliquer par le fait que les questionnaires ont été envoyés en juin donc peu de temps avant les vacances scolaires. On peut de plus ajouter que pour ces familles, la notion d’intégration

est comprise différemment, déjà amorcée par une certaine scolarité partielle pour les plus jeunes et un soucis d'orientation vers des structures pour adultes pour les dix huit / vingt ans d'autre part.

Parmi les professionnels :

- 12 sont des femmes soit 75% de la catégorie
- 4 sont des hommes soit 25% de la catégorie interrogée.

Répartis de la manière suivante :

- 1 médecin psychiatre.
- 2 directeurs.
- 1 chef de service éducatif.
- 2 éducateurs spécialisés.
- 1 moniteur d'atelier.
- 9 Aides Médico-éducatifs (A.M.P.)

Lorsque l'on observe les différents établissements, plus particulièrement les structures pour adultes handicapés, on retrouve cette proportion d'hommes et de femmes quasiment identiques en situation d'emploi. Concernant les cadres de direction, les deux directeurs et le chef de service éducatif sont des hommes comme dans la majorité des structures médico-sociales.

Concernant les étudiants du secteur médico-social, l'envoi des questionnaires en juin peut expliquer une réponse partielle, période où les dossiers, mémoires et travaux divers sont à rendre ou, période d'examen ne donnant que très peu de disponibilité, plus particulièrement pour répondre à un questionnaire.

La présence d'un questionnaire rempli par une personne atteinte d'autisme est due à une circonstance imprévue. En effet le questionnaire était adressé à sa famille et en personne autonome la jeune femme atteinte d'autisme l'a rempli elle-même. Je l'ai gardé toutefois car il a l'avantage de donner un témoignage individuel et particulier car issu d'une personne dite de haut niveau, capable de donner un avis, d'écrire et d'énumérer

ses difficultés notamment en ce qui concerne les interactions sociales. Je tiendrai compte de son avis et le comparerai le cas échéant à des ouvrages écrits par des personnes autistes de haut niveau, comme Dona WILLIAMS ou Temple GRANDIN.[44]

Le questionnaire comporte quatre grandes parties :

- La première, permet d'identifier la personne répondant aux questions, précisant notamment le sexe, la tranche d'âge et sa qualité (parents, professionnel, étudiant).
- La deuxième permet d'identifier, selon chaque personne interrogée, les caractéristiques des personnes atteintes d'autisme.
- La troisième permet d'élaborer sur la notion d'intégration d'une façon générale.
- Et enfin la quatrième oriente la question de l'intégration vis-à-vis des personnes atteintes d'autisme.

- **Etude de la deuxième partie :**

« La notion sur l'autisme. »

Chez les parents et amis de personnes atteintes d'autisme, tous évoquent les difficultés de communication à travers le langage plus particulièrement et une limitation dans les relations sociales.
Par contre lorsque l'on leur demande de citer quatre traits principaux qui caractérisent le comportement de l'autiste par ordre d'importance (du plus important au moins important) il n'en ressort d'une façon nette aucun trait particulier. Chacun évoque le renfermement sur soi-même, le retard mental, la difficulté à comprendre la vie en société, le manque de langage ou le manque de regard.

[44] Donna WILLIAMS « Si on me touche, je n'existe plus ». Ed. J'ai lu texte intégral – Paris 2003.
1er dépôt légal dans la collection – avril 1993.
Temple GRANDIN « Ma vie d'autiste ». Ed. Odile Jacob décembre 2000.

Chez les professionnels, au contraire, il ressort un trio prioritaire qui se constitue tout d'abord des troubles de la relation, ensuite des troubles de la communication et enfin d'une inadaptation aux changements.

Cette « différence » de définition peut s'expliquer de la manière suivante :

- 1 : Les familles s'appuient sur l'observation de leur enfant avant de tenir compte des apports théoriques donnés dans des ouvrages ou lors de colloques, alors que les professionnels répètent leurs catégories de représentation et les appliquent aux personnes qu'ils accompagnent.
- 2 : Cette différence de vue est sans doute due à une implication plus affective de la part des parents que de la part des professionnels.

De même, les professionnels évoquent plus facilement la violence, les familles parlent de troubles du comportement à travers des stéréotypies, des blocages ou de l'angoisse.
90% des familles, ayant répondu à ce questionnaire, parlent de leur jeune comme « parfois dans leur monde » « replier sur soi-même » alors que ces termes là, ne sont jamais utilisés par les professionnels.
Cette différence de langage peut s'expliquer notamment par le parcours de ceux-ci. En effet, tous les professionnels, ayant répondu à ce questionnaire ont, contrairement aux familles, produit un langage appuyé sur des formations. La plus part travaille depuis au moins trois ans auprès de personnes atteintes d'autisme et ont tous suivi au moins deux formations spécifiques à l'autisme dans le cadre de la formation continue.
65% de ces professionnels suivent au moins une formation spécifique à l'autisme par an au sein de leur établissement. Les autres 35% ont essentiellement bénéficié de formation spécifique, plutôt sous forme de stage théorique, en début de carrière ou dans le cadre de changement d'établissement.

Il existe une réelle disparité suivant le type d'établissement, en ce qui concerne la formation.
Soulignons à cette instant, qu'en matière de formation, les professionnels exerçant dans le secteur de l'enfance, bénéficieront de disposition plus continues quant à l'entretien et développement de leurs connaissances, que les personnes travaillant dans le secteur adulte, dont en règle générale, le lien à la formation sera plus distendu voire discontinu.

En conclusion il ressort assez nettement, que selon que la position parentale et la position professionnelle, bien qu'elles abordent de façon différente le questionnaire, restent dans une cohérence de réponses qui s'apparentent sans difficulté aux différents traits que nous présentent les classifications internationales comme le C.I.M. 10.[45]

- **Etude de la troisième partie :**

« La notion d'intégration d'une façon générale. »

70% des familles ayant répondu au questionnaire, pensent que l'intégration c'est de considérer la personne handicapée comme une personne différente. Pour ces personnes, la véritable intégration serait celle qui résulte de l'acceptation de la différence par les autres. Cela se confirme pour 90% des familles qui estiment que l'intégration commencerait par une éducation des autres, à la société.
L'acceptation de la différence est donc le premier argument utilisé par les familles. A la lecture des questionnaires, nous avons le sentiment que les familles sont très mobilisées par ce thème, elles utilisent des termes comme :

- Discrimination.
- Marginalisation.
- Pression sociale.
- Vie normale.
- Accompagnement tout au long de la vie.

[45] C.I.M. 10 : Op. Cit.

- Appartenance à une société
- Acceptation du handicap.
- S'adapter au handicap…

Pour ne citer que les principales expressions.

Dans les faits, la mobilisation est certaine, les termes ci-dessous sont continuellement utilisés par les associations de parents d'enfants autistes, notamment par les deux associations nationales : Autisme France et Sésame Autisme.
D'une façon générale, les grandes associations nationales qui oeuvrent pour le handicap, se mobilisent également dans ce sens.[46]
L'intégration restera toujours la préoccupation principale des familles dont les enfants sont handicapés.[47]
Par contre les professionnels semblent moins mobilisés que les familles. Leurs réponses sont plus « généralistes ». Ils évoquent plus facilement « une place parmi les autres » ou « que la personne handicapée se sente bien là où elle se trouve ». Les réponses donnent un sentiment moins revendicatif, comme si l'intégration n'allait pas de soi.

A la question : « En général, selon vous l'intégration passerait plutôt par : (noter de 1 à 4 par ordre d'importance) :

- Les loisirs.
- Le travail.
- La vie sociale.
- La vie familiale.

[46] L'UNAPEI avait, il y a quelques années, fait une campagne d'affichage en utilisant un slogan de choc, avec en photographie une personne handicapée mentale : « travailler avec une personne handicapée, c'est pas débile ».
[47] La journée nationale d'Autisme France du 06 novembre 2004 « C'est possible en France – Expériences et réalisations positives ». Les thèmes principaux étaient : L'âge scolaire en structure d'éducation spécialisée, l'âge scolaire à l'école ordinaire, dispositif d'insertion scolaire d'adolescents au lycée, l'organisation des loisirs pour personnes autistes, un service innovant d'emploi accompagné en milieu ordinaire…

En additionnant les chiffres de 1 à 4 pour chaque réponse et par catégorie, le résultat le plus petit sera classé en tête de liste.

Pour les familles, la vie sociale arrive en premier, en deuxième position la vie familiale avec deux points de différence, et enfin, les loisirs et le travail arrivent ex æquo en dernière position avec trois points de différence avec la vie sociale.

- 12% des familles considèrent les loisirs comme éléments le plus important dans l'intégration en générale.
- 25% des familles considèrent le travail comme éléments le plus important dans l'intégration en générale.
- 25% des familles considèrent la vie sociale comme éléments le plus important dans l'intégration en générale.
- 37% des familles considèrent la vie familiale comme éléments le plus important dans l'intégration en générale.

Les chiffres changent dès que l'on étudie la deuxième position. En effet 40% des familles mettent la vie sociale en deuxième position comme moyen d'intégration sociale. Cette deuxième place permet en additionnant les points de hisser la vie sociale au premier rang dans le calcul final. De même, à ma grande surprise, la vie familiale passe au dernier plan pour plus de 40% des familles d'adultes handicapés.

Du coté des professionnels, la vie familiale reste l'élément principal pour une intégration en général, suivi d'un point de différence, par la vie sociale. Les loisirs, avec deux points de différence, sont en troisième position et le travail arrive en dernier.

De même, lorsque la question suivante demande de citer des situations, supports d'intégration sociale, les réponses des familles et des professionnels sont encore différentes. Toutes les familles évoquent paradoxalement à la question en première ou deuxième position, l'école et le travail, vient ensuite la tolérance de l'handicap.
Les professionnels évoquent, en priorité, les loisirs, le sport, les réunions d'amis, les sorties dans la rue, l'utilisation des transports en commun…

Ces réponses qui apparaissent comme paradoxales, mettent en évidence la différence certaine entre désir et réalité. On remarque combien la pression sociale vient faire interférence et comment, alors que le lien affectif admettrait le loisir comme premier, l'adaptation et la propension au conformisme place comme premières, les situations ordinairement admises comme normes : à savoir être en scolarité ou être au travail.

- **Etude de la quatrième partie :**

« Intégration sociale d'une personne atteinte d'autisme. »

A la question : « pensez-vous qu'une personne atteinte d'autisme peut bénéficier de la même intégration sociale qu'une personne handicapée mentale ? »
- 88% pensent que non.
A travers ce chiffre, on peut s'autoriser à penser, que bien que l'autisme soit considéré comme handicap, sa particularité fait que l'on croit moins à son intégration qu'une personne handicapée mentale au sens plus « classique ».

A la question : cette intégration pour une personne autiste pourrait se réaliser à travers :

- Le travail.
- La vie sociale.
- Les loisirs.
- La vie familiale.

Lorsqu'il s'agit de personnes atteintes d'autisme, les familles inversent leurs réponses, en effet la vie familiale passe largement en tête du sondage et 63% des familles mettent « la vie familiale » comme premier élément favorisant l'intégration sociale des personnes autistes. Arrivent ensuite en deuxième position la vie sociale puis les loisirs, enfin en quatrième position avec sept points d'écart avec le premier la notion de travail.

Ce résultat est d'autant plus étonnant, qu'il est contraire aux revendications des associations de parents. Sur les 63%, 42% des réponses évoquent en commentaire une priorité à la qualité de vie.

La fin du questionnaire permettait de reprendre les quatre grands thèmes favorisant l'intégration : Le travail, la vie sociale, les loisirs et la vie familiale.
La question était d'énumérer les activités possibles, les mieux adaptées, dans chaque domaine et par ordre de préférence.

- **Le travail :**

Les familles, à plus de 80% proposent des activités nécessitant de l'ordre, du classement, du travail répétitif comme le conditionnement, le routage, classement et tri du courrier et l'informatique.
Les professionnels, quant à eux, pour plus de 90% pensent que quel que soit le travail proposé, il doit être précis et donné dans un cadre bien déterminé et adapté.
Les familles répondent par des exemples concrets, les professionnels répondent, quant à eux, d'une façon plus théorique, mais tous deux répondent dans le même sens, à savoir qualité de l'offre et des adaptations.

- **La vie sociale :**

A travers cette rubrique, 40% des familles évoquent à nouveau une notion de travail comme la distribution des journaux ou les métiers ayant des contacts avec les animaux. 40% des autres familles évoquent des activités culturelles comme le cinéma ou le restaurant.
Quant aux professionnels, ils restent « fidèle » à leurs principes d'actions, bien structurées et bien organisées de l'activité sans donner d'exemples concrets.

- **Les loisirs :**

Chez les familles, les avis sont très partagés et vont de propositions d'activités artistiques jusqu'à des activités sportives. Le sentiment qu'un jeune adulte autiste ne montre que peu d'intérêt pour les loisirs, d'autant plus s'ils sont collectifs, vient renforcer ces réponses très diverses. Les activités les mieux identifiées sont les loisirs individuels comme les promenades ou la musique.
Les professionnels à 70% partagent ces observations et déclinent plus aisément des loisirs individuels.

- **La vie familiale :**

Les résultats sont très différents suivant qu'il s'agit d'une famille ayant auprès d'elle un enfant ou un adolescent ou un adulte. L'enfant ou l'adolescent semble plus présent dans la vie familiale, il participe davantage aux différentes activités familiales, alors que l'adulte, au vu des réponses, participerait plutôt aux repas quotidiens, réunions et fêtes de famille.
Seulement 40% des réponses évoquent une participation aux tâches quotidiennes.
Les familles accompagnant un enfant ou adolescent proposent toutes des activités extérieures communes.
Les professionnels répondent à nouveau, d'une façon plus théorique, et évoquent essentiellement, à plus de 90% la participation aux tâches quotidiennes et aux repas de famille.

- **Conclusion de l'étude des questionnaires :**

Lorsque j'ai bâti ce questionnaire, mon idée première était de vérifier que les attentes individuelles de chaque famille étaient en concordance avec les revendications des associations de parents. En effet, nous l'avons évoqué à plusieurs reprises durant ce mémoire, les demandes des associations restent très orientées vers une intégration sociale à travers la scolarité pour les enfants et adolescents et le travail pour les adultes.

Les résultats du dépouillement font ressortir une idée d'intégration forte, mais toujours indissociable de la qualité de vie. Réponses d'autant plus surprenante que la notion de travail arrive en dernière position dans une large majorité des cas.

D'où vient ce décalage si important ?

Le premier élément consisterait à dire que la majorité des réponses sont faites par des parents d'adultes atteints d'autisme :

- dans un établissement avec des activités occupationnelles sans l'obligation d'un rendement ou d'une production.
- Dans un Centre d'Aide par le travail où l'on peut raisonnablement penser qu'un accès vers le milieu ordinaire serait illusoire.

Devant cet état de fait, les valeurs des familles changent et l'exigence du travail n'est plus une priorité. La qualité de vie devient, quant à elle, une volonté articulée à la nécessité de prévoir le bien-être du jeune autiste lorsque sa famille ne sera plus présente.

Avoir un enfant handicapé s'impose comme une réalité, les familles apprennent avec le temps à vivre avec, leur seul souci est d'espérer la meilleure qualité de vie possible pour leur enfant. Nous pouvons noter par ailleurs que cette génération de personnes autistes (20 – 30 ans) n'a pas toujours eu de prises en charge éducatives régulières dans des établissements médico-sociaux. Les retours en famille et les passages en psychiatrie ont marqué les personnes autistes mais également les familles. Le fait de trouver un établissement pour son enfant devenu adulte, a été bien souvent, une suite de combats quotidiens qui ne permet plus aux familles de s'autoriser à voir autrement.

Les questionnaires des familles d'enfants diffèrent dans les réponses, l'école y est réellement présente et l'éducation en général est nécessaire. Les réponses de ces familles ne reflètent certes pas la tendance générale. Toutefois, nous pouvons dire que ces réponses s'articulent assez bien avec les demandes des associations. Cette logique s'inscrit par le fait que les enfants autistes ont, de nos jours, une prise en charge plus régulière en établissements médico-sociaux.

Enfin quel que soit l'âge de la personne autiste, les familles, dans leur grande majorité, plus de 70% des réponses, estiment que l'intégration commence par la reconnaissance de l'handicap et nécessite une éducation pour la société.

A travers cette enquête, nous retenons pour essentiel que si la question, de l'intégration et du lien social, est assez présente pour les familles qui ont à faire avec l'enfance, elle reste un point douloureux pour celles qui ont à accompagner des adolescents ou jeunes adultes.

D'un point de vue général, on pourrait dire que si l'intégration est souhaitée, elle ne semble pas indispensable et peut-être même renvoi à un réalisable trop haut, complexe et douloureux.
La qualité de vie est un souci de tous les jours, mais elle reste tournée du coté de l'inscription familiale ou de la prise en charge. Elle voudrait s'exprimer du point de vue du lien social, mais ne trouve pas encore suffisamment d'appuis pour être penser autrement que du point de vue d'une situation normative : exemple la mise au travail.

Notre recherche renforce donc l'idée d'une stratégie d'intégration possible, qui devra passer par la réalité des situations proposées à des personnes autistes, par la modification progressive pour les familles d'un rapport de pensée à l'intégration qui prévue, accompagnée et simplifiée en fera une possible dédramatisée.

Il s'agit donc d'envisager, au stade de cet écrit, **les constituants de cette autre intégration.**

« On est autiste un jour, on est autiste toujours et c'est à la solidarité nationale à assurer une prise en charge digne, personnalisée, spécifique et efficace. »[48]

V) VERS UNE AUTRE INTEGRATION :

A) Une autre pensée :

Cette dernière partie propose quelques pistes de travail afin de penser ou re-penser l'intégration pour les personnes atteintes d'autisme.

La trajectoire de développement d'une personne ne s'arrête pas à la fin de l'enfance. Chaque étape de la vie connaît ses défis et ses apprentissages. Depuis peu, la « formation tout au long de la vie » est réelle et s'adresse d'après le législateur à tous les salariés. L'accès à de nouveaux environnements pour les études, le travail, la vie sociale, donne lieu à des réajustements à travers des apprentissages ou formations complémentaires.

Pour la personne autiste, outre son développement particulier, qui l'amène régulièrement à être en retard et à apprendre plus longtemps, l'éducation doit aussi se poursuivre au-delà de l'enfance et quelque soit le milieu de vie qui lui est organisé. La mise en place d'apprentissages cognitifs adaptés à la vie quotidienne, permet de le maintenir en intérêt pour son environnement. Les adaptations, que les particularités de l'autisme rendent nécessaires continuent à être utiles quel que soit l'âge de la personne. Cela veut dire que le passage d'une structure adaptée aux enfants à un lieu réservé aux adolescents ou aux adultes ne doit pas entraîner une rupture radicale dans les modalités

[48] Citation de Jean-François CHOSSY, Député de la Loire Préface du livre deB. ROGE « Autisme, comprendre et agir – Santé, Education, Insertion » Ed. DUNOD septembre 2003.

d’aide spécifique. Une personne qui est habituée à réaliser des tâches en autonomie grâce à des repères visuels, ne doit pas subitement ne plus les avoir.
Ces ruptures sont fort préjudiciables pour les personnes atteintes d’autisme et entraînent bien souvent des troubles du comportement qui se manifestent soit par un retrait social et la régression, soit par des violences dirigées vers soi-même (automutilations) ou vers les autres (agression), qui remettent en cause une ténue et si importante intégration.

B) Vers de nouveaux outils :

Ma proposition de projet professionnel s’oriente autours de quatre axes :

- Les anticipations.
- Les informations.
- Les formations.
- Les actions.

a) Dynamique d’anticipation :

Lorsque l’on évoque la notion d’anticipation, il faut penser, me semble-t-il au diagnostic dès la plus jeune enfance. Bien que l’on connaisse peu de chose sur le développement social des enfants autistes avant trois ou quatre ans, les spécialistes reconnaissent maintenant, que plus tôt le diagnostic d’autisme est posé, plutôt la prise en charge sera adaptée.

Le diagnostic et l’évaluation constituent une étape décisive dans l’aide à apporter aux personnes atteintes d’autisme. Poser un diagnostic, c’est identifier le handicap et donc apporter une adaptation à l’accompagnement éducatif et au soin. En l’occurrence, reconnaître qu’une personne est autiste, c’est accepté que l’on a, à faire avec une personne qui souffre de perturbations du fonctionnement neuropsychologique, qui

méritera d'être soutenue dans tout l'accompagnement de son développement, et pour laquelle l'aide ne pourra être conçue qu'en terme de continuité.
Le premier traitement est donc l'éducation. Les enfants autistes ont droit, comme les autres enfants, à une éducation. Celle-ci vise à l'épanouissement de la personne et sa progression vers une vie de plus en plus autonome, dans un cadre où l'enfant, puis l'adolescent et enfin l'adulte, pourra développer ses capacités à communiquer, développer ses compétences et s'insérer enfin, dans un groupe social en fonction de ses moyens.

L'éducation proposée aux enfants autistes devra être spécifique, car leur développement présente, nous l'avons vu ultérieurement, des particularités dont il faut tenir compte, en séquencant notamment les apprentissages et en les organisant de façon cohérente. Nous le savons, les enfants autistes font difficilement des apprentissages spontanés. Pour les plus atteints d'entre eux, les acquisitions se limiteront à ce que les adultes leurs apprendront spécifiquement. *« Il faut leur apprendre à apprendre »*[49].

Si l'on veut envisager pour eux des possibilités d'adaptation puis d'intégration dans le futur, il est essentiel de commencer très tôt des apprentissages qui seront longs et difficiles à établir. Même pour les enfants « de bon niveau », les apprentissages n'ont pas le caractère spontané qui existe chez l'enfant dit normal, surtout dans le domaine de la communication et de l'adaptation sociale.

Les priorités éducatives vont être déterminées en fonction des résultats de l'évaluation, des souhaits des parents et du milieu fréquenté par l'enfant durant la journée. Le programme va comporter des objectifs de travail définis en fonction des capacités et des lacunes actuelles, des demandes des familles et de ce qui est réalisable.[50]

[49] D'après le projet d'établissement du Foyer d'Accueil Médicalisé « Le cèdre Bleu » dans le département des Hauts de Seine, auquel j'ai participé à son élaboration en qualité de Chef de service Educatif.
[50] Ces résultats d'évaluation sont calculés d'après différents outils : Le CARS, élaboré par Eric SCHOPLER, outil d'observation des enfants avec des grilles d'entretien ; des tests spécifiques pour une population autiste, Le PEP-R (profil psycho éducatif révisé) test pour les enfants jusqu'à 13 ans environ ; L'AAPEP (profil psycho éducatif pour adolescents et adultes autistes). Ces tests permettent d'évaluer les habilités fonctionnelles dans les domaines de l'imitation, la perception, la motricité fine, la motricité globale, les capacités cognitives, le langage…

Les objectifs à long terme doivent correspondre à un projet de vie, visant l'autonomie, l'intégration sociale et éventuellement professionnelle. Par contre, les objectifs à moyen terme sont constitués par des étapes intermédiaires qu'il faudra franchir pour réaliser ce projet de vie :

- savoir se laver,
- savoir s'habiller,
- savoir se déplacer dans les transports en commun,
- savoir occuper ses temps de loisirs,
- savoir occuper un poste de travail,
- savoir se comporter dans des situations sociales,
- savoir gérer les imprévus, l'inconnu…

Les objectifs à cours terme, sont ceux pour lesquels, l'accompagnant s'attend à une mobilisation, à un progrès réellement identifiable, dans un temps assez court, ne dépassant pas trois à quatre mois. Fixer des objectifs à court terme implique une réévaluation régulière et son réajustement éventuel. Il est important de se situer dans un processus d'évaluation continue, dans lequel on précise clairement, les buts à atteindre, et, en fonction des résultats, le réajustement de la demande. En effet, soit le but à atteindre est réalisé et il faut le dépasser, soit il ne l'est pas et il faut le modifier.

Mais pour déterminer la bonne adaptation des objectifs, il est nécessaire que certaines conditions soient respectées :

- Le choix des activités doit être pertinent et en rapport avec le milieu où évolue l'enfant.
- Les priorités et les choix de la famille doivent être pris en compte, d'autant plus depuis la Loi 2002-2.[51]

[51] La Loi 2002-2 rénovant l'action sociale et médico-sociale insiste notamment sur deux points : L'usager au centre du dispositif, et un partenariat plus « serré » avec les représentants des usagers.

- L'objectif choisi doit permettre une quasi réussite, afin de développer l'aspect positif de l'activité.
- Les objectifs entre eux doivent avoir une certaine interdépendance.[52]

Pour ce faire, la mise en place d'un système de communication autre que la communication verbale doit être pensée. Vivant dans un monde ou la communication est essentiellement verbale, il n'est pas question de l'ignorer ou de l'enlever définitivement. Par contre, il est important d'adapter une autre communication, visuelle par exemple qui viendra compléter la communication verbale et non pas la remplacer. Cette Alternative doit permettre à l'enfant puis à l'adulte, de comprendre les demandes dans un premier temps, mais aussi de pouvoir exprimer ses besoins et de susciter des réponses chez l'autre. La personne atteinte d'autisme gagnera ainsi en possibilités d'expression et de contrôle sur l'environnement.
Aujourd'hui peu de personnes sont choquées de voir une personne mal voyante avec une canne blanche à l'extérieur, pourquoi n'en serait-il pas de même pour une personne autiste utilisant des images ou pictogrammes pour demander son chemin par exemple ?

Enfin, l'éducation d'un enfant autiste nécessite une individualisation dans l'accompagnement. Celle-ci est possible à partir de l'évaluation qui permet d'objectiver au mieux le niveau de développement, les compétences et les particularités de la personne autiste.

Cette individualisation entraîne une adaptation de l'environnement, car comme nous en faisions mention en première partie de ce mémoire, la personne atteinte d'autisme à de grandes difficultés à organiser les informations et par voie de conséquence à donner un sens à ces informations. L'éducation doit s'appuyer sur un cadre structuré qui apporte à la personne autiste les repères nécessaires qui lui manquent. Cette structuration est nécessaire tant du point de vue de l'espace, du temps qu'aux activités.

[52] Par exemple, un travail sur l'attention sera très utile dans différents secteurs d'activités et les progrès ont des répercussions aussi bien dans des apprentissages de type « scolaire » que dans les apprentissages de comportements adaptés, de communication qui favoriseront l'intégration sociale.

L’organisation de l’espace permet d’éviter la confusion et donc le stress et les troubles du comportement. Pour ce faire, les salles d’activités sont organisées en créant des lieux clairement délimités et identifiés selon leur spécificité. (Coin de travail individuel, repos, détente, coin collectif…) L’école maternelle, à ce sujet est certainement le modèle le mieux adapté pour ce type de structuration.

L’organisation du temps est également nécessaire en raison des difficultés à appréhender la succession des tâches à réaliser et donc de les anticiper. Les plannings de photographies ou de pictogrammes, les horaires visuels sont des moyens qui aident la personne atteinte d’autisme à mieux gérer la succession des activités ou travaux à réaliser.

Tous ces moyens sont utilisés en I.M.E. et bien souvent mis en place pour des handicaps moins lourds. J’ai durant ces onze dernières années, travaillé auprès d’une population d’adultes. Très vite, en équipe, nous pouvions définir les personnes atteintes d’autisme qui avaient ou n’avaient reçu une éducation structurée et régulière. Les adaptations aux changements, la peur du dehors, l’utilisation de moyens de communication autre que le verbal, étaient plus ou moins simples, suivant le parcours antérieur de la personne autiste.

Avant de conclure sur ce paragraphe, il me parait nécessaire d’insister à nouveau sur l’idée que plus tôt le diagnostic d’autisme est posé pour un enfant, plus vite peut commencer une prise en charge adaptée, mieux l’intégration sociale, au moment de l’âge adulte notamment, se fera.

Enfin en complément de l’anticipation appliquée à l’anticipation de la prise en charge et de façon à assurer du sens de nos actions, la notion d’anticipation s’applique aussi à la façon de penser la rencontre des personnes autistes.

Nous voulons insister sur le fait que ces personnes sont dans une sensibilité aussi grande à notre façon d’agir auprès d’elles, qu’à notre façon de penser nos actions.

Si un soin du corps ou un accompagnement au repas est seulement pensé de façon fonctionnelle, il restera seulement une réponse aux besoins. S'il est anticipé comme support de rencontre, il sera non seulement une réponse au besoin mais événement relationnel.

Cette différence qualitative, liée à l'anticipation des situations de rencontres avec les personnes atteintes d'autisme, est transposable à toute situation d'aide et doit inspirer tant l'action professionnelle, que l'accompagnement des familles, que la formation professionnelle.

La dimension personnelle de la personne autiste se déploie tant en appui sur la proposition rationnelle qui lui est faite, que sur ce qui a fondé l'offre d'accompagnement.

Proposer l'intégration revient donc à anticiper des modes d'actions, à adapter des outils pédagogiques, psychologiques, rééducatifs, à constituer des situations d'implication sociale mais aussi et immanquablement à articuler les savoir faire à un savoir penser par anticipation.

Une autre intégration suppose donc que les événements réels de la prise en charge sont reliés par une pensée, qui ne peut faire l'économie d'envisager chaque situation comme un événement relationnel, chaque événement comme avancée constitutive d'un parcours individuel spécifique. Il s'agit bien de l'anticipation de la pensée, qui permettra de créer du lien dans un accompagnement vers une intégration sociale. Avant d'être rencontrée, la personne autiste doit être pensée.

b) Dynamique d'information :

Les connaissances sur l'autisme ont beaucoup évolué et on pourrait s'attendre à ce que les difficultés avancées jadis par les familles notamment, soient maintenant aplanies ou

réduites. La difficulté réside dans le sens où l'éducation et l'intégration pour les personnes atteintes d'autisme s'appréhendent différemment que pour un handicap plus « classique ». Pourtant, la France dispose d'un système de santé et d'éducation que de nombreux pays nous envient, pour autant d'importantes lacunes subsistent et nécessite dans un premier temps, de créer une définition consensuelle sur ce qu'est l'autisme. Les différents courants s'accordent maintenant pour définir l'autisme autour d'une triade minimum :

Perturbations des interactions sociales.

Perturbations des communications verbales et non verbales.

Comportements répétitifs ritualisés.[53]

Contrairement aux pays anglo-saxons, le partenariat avec les familles n'est pas simple à réaliser. Une sorte de rapport de supériorité entre les professionnels et les familles existe encore. Si la loi 2002-2 rappelle cette obligation de partenariat, l'on peut penser qu'il était nécessaire de créer ou recréer cette collaboration. L'information sur le handicap, l'évolution dans la recherche doit obligatoirement être accessible tant aux professionnels qu'aux familles.

Vers la mission d'un agent d'intégration…

D'une façon concrète, nous pouvons tout à fait imaginer dans chaque établissement l'adaptation d'un poste. Cette personne, professionnelle serait missionnée, fondamentalement, pour informer et accompagner quant à l'autisme, les familles, les professionnels et les partenaires d'établissements. Cette démarche de lien, entre toutes les parties concernées par l'accompagnement de la personne autiste, serait la colonne vertébrale d'un lien social qui faciliterait une future intégration. L'information serait un axe capital dans la prise en charge des personnes atteintes d'autisme et permettrait de dédramatiser la situation d'intégration pour ne pas tomber dans l'échec ou un refus. Ce poste serait pensé dès la création du projet et participerait pleinement à la qualité du projet socio-éducatif et de soin de la personne autiste.

[53] D'après le Rapport au Parlement « L'autisme : évaluation des actions conduites – 1995-2000 » Direction Générale de l'Action Sociale décembre 2000. Rédaction : J.F. BAUDURET.

c) Dynamique de formation :

L'organisation administrative correspond à la loi en vigueur en France, elle ne prévoit que depuis peu, la prise en compte des besoins éducatifs des personnes atteintes d'autisme.[54] Dans un premier temps, la prise en charge des ces personnes était basé essentiellement sur un modèle médical, qui était lui-même limité au regard psychiatrique du fait des troubles. *« Or si l'intervention des médecins est effectivement indispensable, elle doit être pluridisciplinaire au niveau du diagnostic, des investigations qui l'accompagnent dans le but de préciser l'étiologie, et dans le suivi des pathologies associés. »*[55]

Pourtant, les actions les plus complètes et les plus productives en faveur de la qualité de vie des personnes autistes sortent du champ de la médecine pour s'intéresser à la vie de tous les jours dans la famille et à l'insertion dans une communauté sociale. La personne autiste, ayant développé des acquis grâce à une éducation structurée, peut dans la plupart des cas vivre parmi les siens ou dans un établissement sans difficultés majeures si l'environnement est bien informé, sensibilisé aux formes particulières de l'autisme.

Par contre, il ne faut pas idéaliser à tout prix, mais l'autisme comporte aussi des aspects plus problématiques avec des troubles graves de l'anxiété, des manifestations obsessionnelles, des troubles dépressifs, des troubles du comportement parfois irréductibles dans l'aménagement d'un environnement social. Là, les interventions du psychiatre sont indispensables. De même, lorsque la charge devient trop lourde dans l'éducation pour les familles, il est nécessaire d'obtenir une aide médicale. C'est pourquoi je pense que le médical doit être présent dans le dispositif d'aide à la personne autiste, le médical doit être au service de l'éducatif.

---

[54] Loi 96-1076 du 11décembre 1996. Modifiant la Loi 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales et tendant à assurer une prise en charge adaptée de l'autisme.

[55] B. ROGE « Autisme, comprendre et agir » Santé, éducation, insertion. Ed. Dunod – Belgique septembre 2003 ; pages 177 à 209.

La formation des intervenants :

A l'heure actuel, il semblerait que les professionnels intervenant auprès des personnes autistes méconnaissent souvent les spécificités de ce handicap et sont bien souvent démunies face aux comportements inappropriés.
« Il ne suffit pas de donner aux accompagnants une formation transversale leur permettant d'accompagner tous types de handicaps ; ceux qui accompagnent les personnes autistes doivent bénéficier d'une formation spéciale et pointue de quoi leur propre mission d'éducation et d'intégration sera vouée à l'échec. »[56]

En tant que cadre dans un foyer pour adultes atteints d'autisme, j'ai toujours été confronté à des nombreuses difficultés (d'organisation, financières...) pour permettre à des salariés de bénéficier d'une formation spécifique à l'autisme. Je pense qu'à moyen terme, l'exigence d'une formation spécifique à l'autisme devra être envisagée pour toute structure accompagnant des personnes autistes.

Professionnels et parents ont tout à gagner à rechercher la formation la plus complète possible. Il y va de leur compétence à comprendre la personne qu'ils accompagnent, à mieux aménager son environnement, pour finalement optimiser les chances de la personne autiste à tendre vers plus d'autonomie et ainsi permettre une véritable intégration sociale.

Ces formations peuvent s'inscrirent dans une dynamique intra ou extra-muros :

La formation intra-muros permet de créer une dynamique d'accompagnement et de définir ensemble les directions de travail pour un même accompagnement. Il permet

[56] J.F. CHOSSY Député de la Loire. « La situation des personnes autistes en France – Besoins et perspectives » En mission auprès de la Secrétaire d'Etat aux personnes handicapées. Rapport remis au Premier ministre – Septembre 2003.

d’échanger sur les mêmes usagers de l’établissement et de créer du lien solide dans une équipe pluridisciplinaire.
La formation extra-muros, au-delà de la technique enseignée, permet de rencontrer d’autres professionnels, d’horizons différents, de partager avec des personnes différentes ayant des connaissances diverses.

Comme cadre, j’ai toujours utilisé ces deux systèmes de formation. J’ai organisé sous forme de stages et dans le contexte d’une ouverture d’établissement, les formations théoriques en intra, pour évoluer au fil du temps vers des formations extra-muros plus individuelles.

d) Dynamique d’action

L’éducation des personnes autistes permet d’améliorer l’intégration sociale et donc sa qualité de vie et celle de son entourage. Mais intégrer n’est pas seulement « pousser en avant » et « demander à la personne autiste de dépasser les obstacles quoi qu’il arrive ». L’intégration sociale suppose la mise en place d’un dispositif d’aide et l’accompagnement est un des outils indispensables à la réussite.
Cet accompagnement permet de préparer au mieux le lieu d’accueil, d’adapter les situations pour faciliter l’apprentissage, d’aider à la gestion des difficultés de tous ordres et de favoriser par conséquent les relations sociales.

L’accompagnement se développe beaucoup actuellement pour les enfants, grâce aux auxiliaires de vie, aide éducateur en milieu scolaire. Mais il peut aussi être mis en place dès l’accès de l’enfant à un lieu de vie en collectivité. Pour les très jeunes enfants par exemple, la crèche est un premier lieu d’intégration qui permet notamment à l’enfant de s’adapter progressivement à la vie sociale en dehors de la famille. Mais nous savons aussi, que ces situations existent parce que bien souvent, les équipes de la petite enfance « joue le jeu » et accepte cette « charge » supplémentaire.

Les mesures éducatives mises en place dans l'enfance ne trouvent pas automatiquement leur prolongement à l'adolescence et à l'âge adulte. Les structures sont moins nombreuses, la gestion des troubles à l'âge adulte impressionne davantage.

Vers une autre intégration :

L'intégration sociale, à travers le travail ou les loisirs, nécessite comme pour les enfants, des adaptations sans lesquelles les difficultés de compréhension de l'environnement et les problèmes d'ajustement social s'expriment à travers des comportements difficiles à comprendre qui sont source de souffrance et de rejet. La préparation du milieu grâce à un ***agent d'intégration*** sera déterminante. Elle doit permettre d'évaluer le degré d'adaptation possible des lieux et actions à mener d'une part, d'évaluer la capacité de l'environnement d'accueil à soutenir le projet d'intégration d'autre part. La personne atteinte d'autisme s'adaptera d'autant mieux, qu'elle pourra bénéficier d'un accompagnement modulable en fonction de ses besoins et également en fonction des limites du lieu d'accueil. Cette organisation sera primordiale afin de favoriser la valorisation de la personne sur le plan social et son intégration plus large dans un collectif.

Pour ce faire, cela suppose la mise en place d'un partenariat entre le lieu d'accueil, la personne autiste, la famille, et une personne professionnelle de l'autisme **:** ***Le facilitateur.***

Le facilitateur : quelle mission ?

Au hasard des rencontres, j'ai pu découvrir un projet, dont l'expérimentation se déroule actuellement à Limoges, un programme de « Job Coaching ». L'idée principale du projet est de permettre à un adulte autiste de s'insérer professionnellement dans un milieu de travail ordinaire. Il s'agit de mettre en œuvre des mesures d'accompagnements spécifiques destinées à guider la personne autiste dans l'accomplissement de gestes professionnels et, dans la mesure du possible, dans la

gestion des relations interpersonnelles au sein de l'entreprise. Ce programme s'adresse bien évidemment à des personnes « d'un bon niveau », capable de réaliser des tâches répétitives et surtout à l'aise dans un milieu ordinaire qui comprend de nombreux imprévus. Pour se faire, un « coach » est présent et assure l'accompagnement de la personne autiste.

Partant de cette idée première, j'ai pensé adapter ce système d'accompagnement en le développant vers des activités sociales extérieures à l'établissement d'accueil.

La première démarche du facilitateur serait la prospection d'un lieu d'accueil en fonction des capacités et envies de la personne atteinte d'autisme.
Lorsque ce lieu serait défini, la préparation s'effectuerait au niveau de la personne autiste. Préparation à travers des photographies, visites du site, apprentissage du trajet et inscription de ce temps dans une régularité repérable. (Emploi du temps visuel et adapté à la personne autiste, qui représente les différents activités de la journée.) Des albums personnalisés permettront à la personne atteinte d'autisme de se repérer au niveau de la succession des activités.

La préparation s'effectuerait également avec les personnes du lieu d'accueil. Une information générale sur l'autisme permettrait une compréhension et un recul nécessaire pour un bon accueil. Ensuite une présentation de la personne autiste afin de bien définir ses capacités, ce qu'elle aime ou n'aime pas, ses difficultés, serait proposée, sans jamais négliger les points sensibles, afin d'éviter de mettre en péril cette action et trahir d'une la relation de confiance qui doit s'établir entre l'accueillant et l'accueilli.
Le facilitateur accompagnerait la personne autiste, dans un premier temps tout au long de la séance, pour préparer l'environnement et permettre ainsi une aide aux personnes accueillantes. Ce partenariat, primordial, serait la clé de voûte de la réussite du projet.
Le facilitateur sera là pour réguler, le cas échéant, les comportements sociaux et aide à la compréhension des comportements de la personne autiste.
Parallèlement, un travail de mémoire et de sens peut-être envisagé sur l'établissement d'accueil pour maintenir cette envie de participer à autre chose.

Cette intégration facilitée, serait constitutive de qualité de vie. Des sorties en fonction des centres d'intérêt de chacun : promenades, visites diverses, cinéma, soirées et même week end entre amis seraient des réponses devenues possibles, favorisant l'inscription sociale. D'autres intégrations dans des clubs sportifs ou de loisirs doivent favoriser l'intégration sociale des personnes atteintes d'autisme.

L'idée de cette **autre intégration** et donc de partir du postulat, que tout être à droit à une vie sociale. La personne autiste se caractérise par de grandes difficultés dans des interactions sociales, les difficultés à apprendre, à gérer les échanges sociaux et les troubles du comportement sont des freins majeurs à l'intégration.
Mais cependant, nous savons que beaucoup de personnes atteintes d'autisme ont de bonnes voire d'excellentes capacités pour exécuter les tâches requises pour une activité précise. Nous savons que l'immense majorité de ces personnes sont incapables de pratiquer une activité, vers le monde ordinaire, si elles sont privées d'un accompagnement par une personne tierce.

Nous ne pouvons donc que défendre la rencontre avec un facilitateur professionnel du secteur médico-social qui combine ses connaissances des personnes autistes et ses qualités professionnelles avec son souci constant de soutenir l'intersubjectivité comme espace de promotion de la personne atteinte d'autisme. Constitué comme interface dans un système qui veut créer la réciprocité comme soin, le facilitateur serait le garant d'une relation d'intégration durable et donc bénéfique à la personne autiste.
Une relation de participation trop éphémère serait sans aucun doute, une rencontre potentiellement traumatique parce que non soutenue ou mal accompagnée.

VI) POUR CONCLURE :

Aider la personne atteinte d'autisme, c'est lui permettre d'accéder à une condition digne qui va de pair avec une intégration sociale de qualité. Cela passe par la reconnaissance de cette personne, l'identification de ses troubles et un effort de compréhension propre à développer au maximum ses capacités à occuper comme chacun une place dans le lieu social.

Pour ce faire, il est nécessaire de tenir compte des dernières avancées en matière de recherche, tant génétique neurologique que psychologique. Démarche qui permet d'actualiser ses connaissances et d'affiner la compréhension des personnes atteintes d'autisme. Mais il faut aussi articuler les éléments de compréhension à la qualité d'une offre qui s'appuie tant sur une façon de faire que sur une façon de penser.

Nous l'avons vu, les besoins d'une personne atteinte d'autisme se déclinent autours de trois axes principaux :

L'éducatif.
Le social.
Le médical.

Ces besoins ne sont pas identiques et sont différents suivant les étapes de la vie afin de répondre au mieux au projet d'insertion sociale et de qualité de vie.
Le point de vue médical intervient dès le diagnostic clinique et étiologique. Il s'inscrit ensuite dans un partenariat tout au long de la vie, de façon plus intensive pour les personnes portant une pathologie associée. La compréhension psychologique s'inscrit dès l'instant où les troubles relationnels sont sensibles et peuvent fragiliser des processus de rencontres.

L'éducation, axe principal, reste le fil rouge qui permet à l'enfant, l'adolescent puis l'adulte, de traverser la vie en abordant les apprentissages. L'éducation s'entend comme

un ensemble d'outils, de moyens qui permettent à la personne atteinte d'autisme de communiquer et d'accéder à sa dimension d'existant.

En effet, la différence fondamentale entre un enfant ordinaire et l'enfant atteint d'autisme réside au niveau de la spontanéité des interactions. L'enfant intersubjectif a la possibilité d'interpeller l'adulte pour l'aider, lui expliquer un contexte. Il saura se servir de ses expériences pour évoluer et devenir autonome pour sa vie d'adulte. L'enfant autiste, au départ en rupture, isolé, inconstant, a besoin d'être constamment entouré, incité et il lui faut être protégé, contenu pour évoluer. Si ces données sont trop fragiles, il n'apprendra que partiellement et d'une façon peu adaptée aux demandes de l'environnement. Le laisser livré à lui-même, en considérant que la liberté, pour lui, est de décider quand il voudra communiquer et quand il décidera d'apprendre, c'est le retarder dans l'accès à sa dimension propre.
Comme un enfant ordinaire, apprendre à communiquer, apprendre à décoder le monde, apprendre à agir sur l'environnement, c'est pour lui gagner une parcelle de liberté, de confort et de partage social. Cependant l'accompagnement dans cette dynamique devra pour lui être particulière, tant sa position relationnelle est fragile.

Le volet de son inscription sociale est à la fois l'objectif à atteindre et un outil qui va servir pour parvenir au développement de son identité sociale. L'intégration sociale bien pensée et bien soutenue devra lui permettre, comme à toute personne, de se confronter au monde et d'évoluer en utilisant ses expériences, ses ressentis et ses acquis, au service d'une consolidation dans sa position d'être.

Tout au long de ce mémoire, j'ai voulu développer l'idée qu'il n'existe pas « d'orthodoxie » en matière d'accompagnement pour les personnes autistes. Bien au contraire, il nécessite un dispositif pluridisciplinaire, dispositif appuyé par un diagnostic précoce, une évaluation et un suivi médical, un accès à l'éducation avec une scolarisation éventuelle pour aboutir à une intégration dans la communauté sociale à l'âge adulte.

Enfin je veux défendre, quel qu'en soit l'appui, la question de l'identité totale de la personne autiste, qui ne peut supporter que soit contournée celle de son inscription sociale.
Son accès à la vie sociale est une nécessité, c'est en même temps que l'acceptation de sa différence, l'affirmation de sa pleine existence.

L'autre intégration ne prétend pas lui ouvrir, sans différence aucune, l'accès à toutes les situations d'insertion, mais elle lui assure l'existence d'un dispositif **facilité** lui permettant des expériences de rencontres, de confrontations, de ressentis, d'émotions interpersonnelles, de complicités et des découvertes qui doivent faire partie du complément des expériences éducatifs et de prise en charge de sa trajectoire spécifique.

L'autre intégration s'offre tant aux personnes autistes accueillies, qu'au milieu accueillant. Elle prend en compte, dès l'origine d'un protocole de rencontre, qui veut être promoteur des personnes autistes, les difficultés que leurs différences imposent.
Elle propose d'en faire des points d'appui à des protocoles d'actions possibles, parce qu'anticipés et accompagnés.
Elle affirme que l'intégration des personnes atteintes d'autisme, est à coup sûr un nouvel outil de leur soin et de leur mieux être, et, impose l'idée selon laquelle l'intégration ordinaire ne peut suffir. Ce qui revient à affirmer pour les personnes autistes, la nécessité de créer face à leur délicatesse et leur complexité, un concept d'intégration, lui aussi complexe, mais à coup sûr praticable.

« … Les personnes atteintes d'autisme ont besoin de nous tous pour vivre leur vie dans les meilleures conditions possibles, elles ont besoin de compréhension, mais elles ont aussi besoin d'actes : des mesures pragmatiques pour les aider au quotidien et soutenir leurs familles, et des décisions, des actes politiques pour que les moyens correspondant à leurs besoins soient accordés et correctement orientés… »[57]

[57] ROGE B. page 191 Op. Cit.

BIBLIOGRAPHIE

OUVRAGES

Aussilloux C. et Livoir-Petersen M.F.	*« L'autisme cinquante ans après Kanner. »* Sésame autisme – Ed. érès Cahors – novembre 1994.
Bauduret J.F. Jaeger M.	*« Rénover l'action sociale et médico-sociale histoire d'une refondation. »*Ed. DUNOD Paris – septembre 2002.
Bettelheim B.	*« La forteresse vide »* Ed. Gallimard Paris – 1969 réédité en 1989.
Bouchayer F. (dirigé par)	*« Trajectoires sociales et inégalités. »* Ed. érès Toulouse 1995.
Buten H.	*« Il y a quelqu'un là-dedans. »* Ed. Odile Jacob janvier 2003.
Camberlain D. Crinon J. Durning P.	*« Enfants handicapés en centres de vacances : l'intégration »*. Ed. Scarabee CEMEA – novembre 1982.
Foucauld J.B.	*« Une société en quête de sens. »* Ed. Odile Jacob Paris décembre 1995.
Guyennot C.	*« L'insertion un problème social. »* Ed. L'Harmattan Laval - septembre 1998.
Guyennot C.	*« L'insertion Discours, politiques et pratiques »* Ed. L'Harmattan Langres - décembre 1998.
Grandin T.	*« Ma vie d'autiste »*Ed. Odile Jacob – poche. La Flèche avril 2003.
Kevassay S.	*« Mémoire de recherche »* Théories et pratiques sociales. Ed. Vuibert – Tournai Belgique 2000.
Laxer G.	*« De l'éducation des autistes déficitaires »* Ed. érès Toulouse – août 1997.

Milcent C. *« L'autisme au quotidien. »* Ed. Odile Jacob – Mayenne mai 1990.

Peeters T. *« Autisme, de l'adolescent à l'âge adulte. »* Traduction révisée par D. ARTUSO et C. TREHIN. Ed. Edinovation Agnes sur mer – mai 1990.

Peeters T. *« L'autisme – aspects éducatifs et médicaux »* avec le Dr. GILLBERG C. Opleidingscentrum Hollande 1995.

Pollak R. *« Bruno Bettelheim ou la fabrication d'un mythe. »* Traduit de l'anglais par Agnès Fonbonne. Autisme France Diffusion – Villeneuve d'ascq – avril 2003.

Rogé B. *Autisme, comprendre et agir – Santé, éducation, insertion. »* Ed. Dunod Belgique – septembre 2003.

Schmitt M.J. *« A propos de l'autisme et des psychoses. »* Ed.Dialogues Cergy Saint-Christophe – 1995.

Tardif C. et Gepner B. *« L'autisme »* Ed. Nathan université collection 128. Mars 2003.

Thomas L. *« Handicapés ou non, ils jouent ensemble. »* Pratiques d'intégration en centres de loisirs. Ed. Yves Michel. 1999.

Tréhin P. Laxer G. *« Les troubles du comportement »* Autisme France diffusion Nice – 2001.

LOIS ET RAPPORTS MINISTERIAUX

Rapport de L'A.N.D.E.M.	*« L'autisme »* Novembre 1994.
Rapports de L'I.G.A.S.	*« La prise en charge des enfants et adolescents autistes »* Rapport présenté par Viviès J., Varet F. Code mission : SA/AC/EQ/940231 rapport N° 94099 Octobre 1994.
	« L'autisme : évaluation des actions conduites (1995 – 2000). Rapport au Parlement Décembre 2000. Rédaction : J.F. Bauduret.
J.F. Chossy Député de La Loire.	*« La situation des personnes autistes en France – Besoins et perspectives. »* En mission auprès de la Secrétaire d'Etat aux personnes handicapées. Rapport remis au Premier ministre – Septembre 2003.
Projet de loi	*« Egalité des droits et des chances, participation et citoyenneté des personnes handicapées. »* Première lecture. Commission des Affaires sociales du Sénat N° 183 – 2003 / 2004.

DIVERS

Colloques :

« Autisme et Troubles du comportement »
Autisme France – Paris - 13 octobre 2001.

« Congrès international d'Autisme Europe »
Les 14, 15, 16 novembre 2003 – Lisbonne.

« C'est possible en France, Expériences et réalisations positives. » Congrès National d'Autisme France – Paris – 6 novembre 2004.

Actes de colloques :

«La pratique de l'accompagnement social au quotidien. »
Acte du colloque 1990. Rennes – mai/juin 1989.
M.A.I.S. (Mouvement pour l'Accompagnement et l'Insertion Sociale.

Emissions télévisées :

« Quelle vie pour les adultes autistes »
« Ca se discute. » - France 2 – DELARUE J.L. – Paris
16 mai 2001.

Revues :

« Les cahiers du C.T.N.E.R.H.I. »
(Centre Technique National d'Etudes et de Recherche sur les Handicaps et les Inadaptations.) N°51 – 52. Juillet – décembre 1990.

« Les cahiers de l'actif »
Intégration scolaire et handicap mental
N° 320/321/322/323 – janvier/avril 2003.

« Lien Social » N° 675
« Pour la participation sociale des personnes handicapées ». Le 28 août 2003.

« Lien Social » N° 713
« A quand une réelle prise en charge des personnes autistes ? » Le 17 juin 2004.

« Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence »
« L'autisme en changement, concepts, pratiques, recherche ». Septembre 2000.

« Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence »
CFTMEA 2000
« Nouvelle version de la Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent. »
Février 2002.

« Réadaptation » N° 436
Dossier l'autisme – janvier 1996.

« Sciences Humaines » N° 45
« Autisme : les apports de la neuropsychologie ».
Juin, juillet, août 2004.

« Sésame »

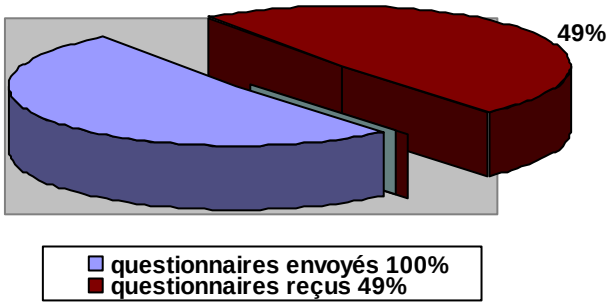
Spécial vie des établissements. Revue trimestrielle de la fédération française Sésame – Autisme.

ANNEXES

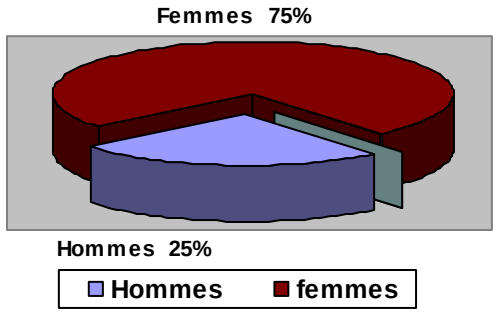
ANNEXE

ETUDE DU QUESTIONNAIRE

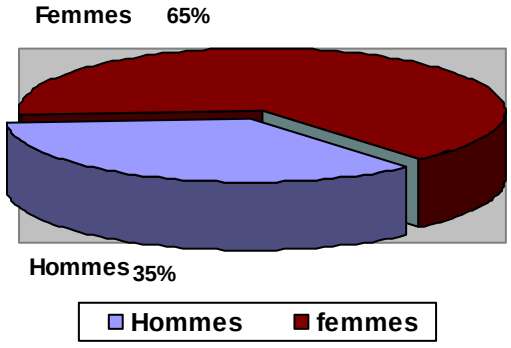
120 questionnaires envoyés
59 questionnaires reçus soit 49% des envois



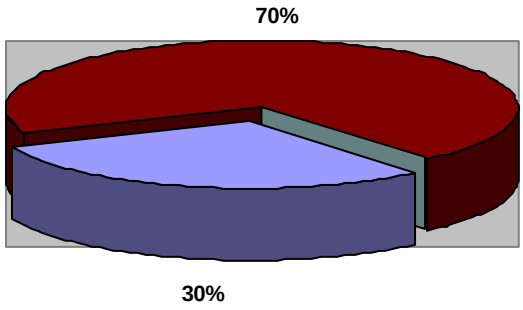
Parmi les professionnels : 75% des personnes ayant répondu sont des femmes
25 % des personnes ayant répondu sont des hommes



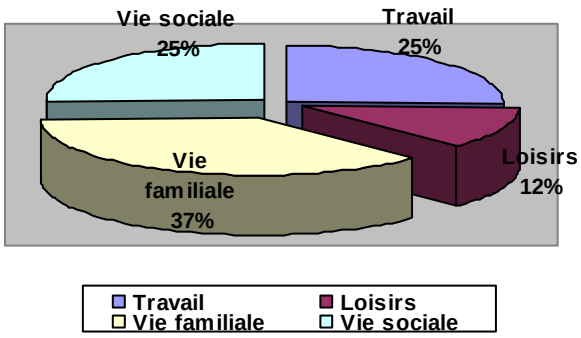
Parmi les familles : 65 % des personnes ayant répondu sont des femmes
35 % des personnes ayant répondu sont des hommes



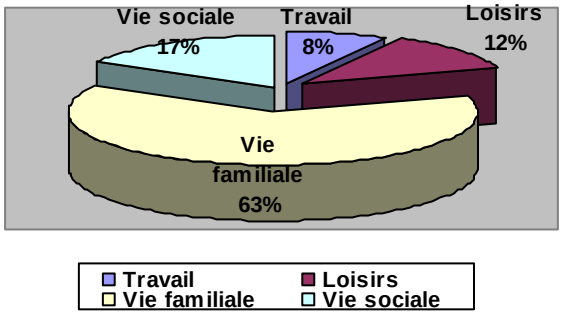
Parmi les familles (suite): 70 % des familles pensent que l'intégration, c'est de considérer la personne handicapée comme une personne différente.



Quel est l'élément le plus important dans l'intégration en général



Quel est l'élément le plus important dans l'intégration des personnes autistes



THIAVILLE	Michel	Février 2005

Centre de formation : BUC RESSOURCES

Diplôme Supérieur en Travail Social

AUTRES PERSONNES, AUTRES PENSEES, AUTRE INTEGRATION

Oser un accompagnement différent pour des personnes atteintes d'autisme

Résumé :

L'autisme, trouble envahissant du développement, a longtemps été considéré comme une maladie mentale. Depuis 1996, le législateur a inscrit l'autisme comme handicap mental.

Ces dernières années, la science, à travers la recherche, a fait évoluer les définitions et les idées reçues. Cette évolution permet maintenant d'affirmer que la personne atteinte d'autisme a droit à une éducation à travers une prise en charge pluridisciplinaire qui s'articule autours de trois axes principaux : L'éducatif, le soin et le social.

Comment permettre à une personne atteinte d'autisme d'accéder à ses trois axes afin de lui garantir l'accession vers une intégration sociale ?

Ce mémoire reprend l'idée selon laquelle, *autisme* et *intégration sociale* peuvent être associés, à condition de savoir adapter et penser les cadres et modalités d'accueil.

L'intégration ordinaire n'est pas possible pour les personnes autistes. Pour autant faut-il renoncer à une intégration sociale, toujours si importante lorsque l'on se place comme travailleur social ? Telle est notre question.

Nous pensons incontournable de parier sur une intégration possible, certes complexe, mais indispensable à la qualité d'un soutien moderne, à l'épanouissement des personnes autistes.

Tout au long de ce mémoire, nous problématiserons cette complexité à travers une vision concrète, proposerons d'autres pensées, pour oser une autre Intégration sociale pour d'autres personnes : les personnes atteintes d'autisme.

Mots Clés : Autisme, Personne, Handicap, Intégration sociale, Troubles envahissants du développement, Education, Soigner, Pluridisciplinarité.